إعداد الأسرة والطفل

لمواجهة الإعاقة

ترجمة

دكتورة إيمان فؤاد كاشف

دار قباء للطباعة والنشر والتوزيع

عبده غريب

إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة

إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة

ترجمـــة

إيمان فؤاد كاشف

كلية التربية - جامعة الزقازيق

الناشر

دار قباء للطباعة والنشر والتوزيع(القاهرة)

عبده غريب

الكتـــــاب : إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة

أسم المؤلفـــان : Seligman, M; & Darling, R;

ترجـــمـــة : د. إيمان فؤاد كاشف

رقـم الإيـداع : ١٤٤٦١/٢٠٠٠

الترقيم الدولى : 977-303- s

ISBN

تاريخ النـشـــر: ٢٠٠١ م

الـنـاشـــــر : دار قباء للطباعة و النشر والتوزيع (عبده غريب)

شركة مساهمة مصرية

الإدارة : ٥٨ شارع الحجاز - عمارة برج امون - الدور الأول - شقة ٦

☎ ٦٣٦٢٥٦٢ - فاكس / ٦٣٧٤٠٣٨

التـــــوزيع : ١٠ شارع كامل صدقى الفجالة (القاهرة)

☎ ٥٩١٧٥٣٢ / ✉ : ١٢٢ (الفجالة)

المـطـابـع : مدينة العاشر من رمضان - المنطقة الصناعية (C1)

☎ ٠١٥/٣٦٢٧٢٧

بسم الله الرحمن الرحيم

إهداء ..

إلى زوجي العزيز ..

بكل ما تحمله هذه الكلمة من معانى ...

مقدمة:

أحمد الله واستعين به واستلهمُه الرُشد فيما أُقْدم عليه، وأصلى وأسلم وابارك على سيد الخلق محمد (ص)، المثل الكامل، والمعلم الآمين، وعلى آله وأصحابه الذين ساروا على نهجه، واتبعوا خطاه.

وبعد ،،

يرغب كل زوجان فى إنجاب أطفال، ويرغبا كذلك فى آن يكون هؤلاء الأطفال أصحاء، وليس هناك حاجة للبحث عن الدوافع العميقة لمثل هذه الرغبة.

فأى والدان يعتبران ابنهما ملكًا لهما، فهما يريدان أن يفخرا به، وأن يكون طفلهما أجمل وأفضل، وأكثر رشاقة وأكثر نجاحًا من الأطفال الآخرين. فالطفل يعنى الخلود والبقاء والاستمرار لوالديه، ومعظم الآباء والأمهات يريدون أن يصل طفلهما للآمال والأحلام التى تاقت لها أنفسهم ويظفروا بما لم يظفروا هم به.

إن أى نقص أو عدم اكتمال فى نمو الطفل يزيد الهوه بين طموح الوالدين والواقع، كما يصنع بعض الصعوبات فى علاقة الطفل بوالديه. فالطفل الذى يولد وهو يعانى من صعوبات أو الذى يصاب بمرض مزمن أو إعاقة معينة فى سنوات حياته الأولى يمثل مشكلة كبيرة للوالدين. وتنبع المشكلة الحقيقية من عدم معرفة الوالدين كيف، ومتى، وأين يسعون لطلب المساعدة.

والكتاب الذى بين أيدينا والذى كتبه إثنان من أكبر الأساتذة المتخصصين فى مجال الاعاقات والعلاقات الأسرية يتناول بالعرض الشامل معظم الجوانب المتصلة بالطفل والأسرة والمجتمع والتى تهم أفراد الأسرة أنفسهم وأيضًا المربين والمرشدين والأخصائيين النفسيين والاجتماعيين وغيرهم من العاملين فى مجال رعاية الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة.

وينقسم الكتاب إلى تسعة فصول. ففى الفصل الأول يناقش المؤلفان الوضع الأسرى من خلال منظومة أسرية - اجتماعية. فالأسرة توجد فى مجتمع أكبر، هذا المجتمع عبارة عن مجموعة من الأنظمة أو الدوائر التى تتفاعل معها الأسرة قبل مولد الطفل بكثير، وتزود هذه الأنظمة الأسرة باتجاهات ومعتقدات نحو الأطفال عامة ونحو الطفل الذى يولد ولديه مشكلة ما أو حاجات خاصة. ولكن ما من أسرة تتوقع انجاب طفل معاق أو غير عادى، وعندما تصبح الأسرة أمام الواقع الذى لا مفر منه، تصاب بالعديد من ردود الفعل المتباينة والمختلفة فى حدتها. وتظل الأسرة تناضل لاجتياز ردود فعلها الأولية، والتخلص من حالة الشك والإنكار والوصول إلى حالة القبول بالأمر والعمل على إعادة وضع معنى لحياتها والسيطرة على الأمور داخل الأسرة. ويؤثر الطفل نفسه فى مساعدة الأسرة للوصول إلى حالة السواء وذلك بقدرته على النمو وتطور استجاباته على محاولات الأسرة للتفاعل والتواصل معه. وهذا ما يؤكد عليه الفصل الثانى من الكتاب. حيث يتناول فترة ما قبل الميلاد والخوف من فكرة انجاب طفل معاق، ثم لحظة الميلاد وما يكتنفها من مشاعر الخوف والترقب والحيرة والقلق على الطفل، ثم فترة ما بعد الميلاد والصعوبات التى يواجهها الوالدان من إنكار الأطباء وعدم مصارحتهما بالحقيقة، وردود الفعل التى يواجهها الوالدان من الأقارب والأصدقاء ثم يتناول الأطفال الذين لا تظهر الإعاقة لديهم أو المرض المزمن إلا فى السنوات المبكرة من حياتهم والمشاكل التى تواجهها الأسرة فى محاولاتها للتوافق مع الواقع والوصول إلى حالة السواء أو الرضا النفسى والاقتراب من الاحساس بالاستقرار الأسرى.

أما فى الفصل الثالث، فيستعرض الكتاب حياة الأسرة التى لديها طفل ذو احتياجات خاصة فى مرحلة المدرسة ومرحلة المراهقة حيث تنتهى عادة مرحلة القلق والبحث عن العلاج وتبدأ مرحلة البحث عن المساعدة والتفكير فى مستقبل الطفل وفى تعليمه، والبحث عن المعلومات والأماكن

المساعدة التى يمكن أن تقدم الرعاية الطبية والتربوية والاجتماعية للطفل، ويؤكد المؤلفان على أهمية شبكة الدعم الاجتماعية من المحيطين بالأسرة (من أقارب وأصدقاء وجيران) فكلما تلقت الأسرة الدعم والمساندة أمكنها أن تعيش بصورة طبيعية.

ويتناول الفصل الرابع التأثيرات السلبية والإيجابية الواقعية على جميع أفراد الأسرة ويتعرض للإعاقة كعبء مزمن لا ينتهى، كما يتعرض لبعض أنوا ع الإعاقات والصعوبات التى تواجهها الأسرة فى رعاية هؤلاء الأطفال وأيضًا الضغوط النفسية التى يتعرض لها أفراد الأسرة خاصة الأم.

وفى الفصل الخامس والسادس نناقش دور الأخوة والآباء والأجداد كمنظومة أسرية تتفاعل مع الطفل ذى الحاجات الخاصة فتؤثر فيه وتتأثر به، وتؤكد على أهمية الدور الذى يمكن أن يؤديه الأخوة والأب والأجداد فى رعاية الطفل، وأيضًا مدى احتياجاتهم إلى مجموعات دعم ورعاية، وإلى إرشاد لمعرفة كيفية تقديم المساعدة والرعاية للطفل وللأسرة ككل.

وفى الفصل السابع يتناول المؤلفان دور الأخصائى والمرشد النفسى مع الأسرة والعلاقة القائمة بينهما، واتجاه الأخصائى نحو أسرة الطفل ذى الاحتياجات الخاصة، وأيضًا نظرة وتقبل الوالدين للأخصائى، ونظرة الأخصائى لأهمية الدور الذى يمكن أن يلعبه كل فرد من أفراد الأسرة من خلال المنظور الأسرى. ويؤكد على أن العلاقة بين الأخصائى والأسرة يجب أن تكون علاقة مشتركة وأن التدخل الإرشادى يكون لصالح الأسرة ككل وليس من أجل الطفل فقط.

وفى الفصل الثامن والتاسع نناقش أهم مجالات وطرق التدخل من أجل مساعدة الأسرة. من خلال المنظور الأسرى، وطرق الارشاد المناسبة التى يمكن اتباعها مع الأسرة، وكيف يمكن للأخصائى أن يكون ذو فعالية فى علاقته بالأسرة. وذلك من خلال استعراض عدد من نماذج التدخل الارشادى. وأيضًا التدريب السلوكى للوالدين. ويختتم الكتاب بعرض

نموذج لحالة أسرة تلقت برنامج للتدخل المبكر. وهذا النموذج يصلح لمساعدة الأسر التى لديها أطفال فى مرحلة الرضاعة وذلك من خلال معرفة احتياجات الأسرة الإرشادية. وإجراء فنيات إرشادية مع الأسرة (المقابلة - الملاحظة) ثم وضع خطة عمل لمساعدة الأسرة.

وفى النهاية سنلاحظ أن الكتاب يؤكد على أهمية رعاية الأسرة التي لديها طفل من ذوى الاحتياجات الخاصة، حتى تتمكن الأسرة من رعاية الطفل. فالتركيز يجب أن يكون على جميع أفراد الأسرة وليس على الطفل فقط، حتى تستطيع الأسرة والطفل مواجهة هذه الاحتياجات وتلبيتها. فالمرشد أو الأخصائى النفسى لن يمكنه مساعدة الطفل دون أن تساعده الأسرة. ولكن من خلال دور الشراكة بين الأسرة والأخصائى يمكن تحقيق تدخل فعال. وبالتالى فإن على الأخصائى أن يعمل لفهم العالم الذى يعيش فيه الطفل وهو عالم الأسرة. وهكذا ومن خلال منظور النظام الأسرى يمكن رفع جودة الحياة للأسر التى لديها أطفال ذوى احتياجات خاصة.

وأخيراً أرجو من الله أن أكون قد وفقت فى عرض هذا الكتاب، وأن ينتفع به كل طالب علم، أو من يرغب فى مساعدة أسرة حباها الله بهذا الطفل المميز. وعلى الله التوفيق وهو الهادى إلى سواء السبيل.

المترجمة

د. إيمان كاشف

الفصل الأول



إطار ومفهوم عام

أسرة الطفل المعاق من خلال منظور «نفسى اجتماعى»



إطار ومفهوم عام
أسرة الطفل المعاق من خلال منظور «نفسى اجتماعى»

مقدمـة:

إن مفهوم الأنظمة - وهو مفهوم هام فى علم الاجتماع منذ فترة طويلة، قد أصبح الآن وبشكل متزايد منظوراً هاماً فى مجال علم النفس والخدمة الاجتماعية والتمريض وغيرها.

ويعتبر مدخل الأنظمة من المجالات التى أصبحت تستخدمْ لفهم العلاقات الأسرية، حيث إرتبط مفهوم الأنظمة فى مجال علم النفس بنظرية الأنظمة الأسرية والنموذج الأيكولوجى الاجتماعى (يتناول تفاعل الكائن مع بيئته).

وسوف تدور المناقشة التالية أساسا على نماذج الأنظمة فى علم النفس والعلوم المساعدة وعلاقتها بأسر الأطفال ذوى الاعاقات. وفى النهاية سوف نلاحظ مدى التقارب بين هذه الأنظمة وبعض التيارات الفكرية الرئيسية فى علم الاجتماع. وسوف نصل معاً إلى تحديد إطار عمل ذو أساس عريض للفهم والعمل مع الأسر ذات الأطفال ذوى الحاجات الخاصة.

مفهوم الأنظمة فى علم النفس والتخصصات المساعدة :

لوحظ فى السنوات الأخيرة تناول المتخصصون مفاهيم الآداء الأسرى بصورة أكثر جدية خاصة المتخصصون الذين يعملون مع أسر أحد أفرادها ذو إعاقة حادة أو مرض مزمن .ولعل الزّلة الأساسية التى إنساق ورائها عدد كبير من الابحاث والدراسات هى التركيز على الفرد ذو الاعاقة وتجاهل باقى أفراد الأسرة.

إن التركيز على الفرد ذو الإعاقة يُعد قصوراً حيث إنه يتجاهل الطبيعة الديناميية للآداء الأسرى. فالتجربة التى يعيشها أحد أفراد الأسرة تؤثر فى النظام ككل.

إن التركيز على الفرد ذاته يعود جزئيا للتراث النفسى التحليلى الذى يهتم بذات الفرد وليس بالعمليات الشخصية الاجتماعية المتداخلة.

إضافة لذلك : فإن نظرية التحليل النفسي - بصفة عامة - تركز على الأم، مع الاهتمام الخاص بعلاقة الأم بالطفل، وتتجاهل الآباء عن عمد بسبب الافتراض القائل بأنهم أقل أهمية من الأمهات في التأثير على نمو الطفل (Barke, 1981)، زيادة على ذلك فإن الأم كان ينظر إليها على إنها الفاعل أو الشئ الأول والأكثر أهمية في الإرتباط بالرضيع، والآباء يلعبون دوراً مسانداً للأم. (Bowlby, 1951) ، وهناك عوامل أخرى أسهمت في تأكيد هذه النظرة - مع بعض الاستثناءات القليلة - مثل أن المعالجين أو الدارسين للأسرة لم يظهروا إهتماماً خاصا بالأفراد ذوى المرض المزمن أو الاعاقات داخل محيط الأسرة ، وأيضا الاخصائيون الذين يقدمون الرعاية، يقدموها في نطاق الاهتمام بالشخص المريض أو المعاق فقط.

(McDaniel, Hepworth & Doherty, 1992)

ومهما كانت الأسباب التي أدت إلى نشأة هذا المفهوم الضيق، فهناك إهتمام حديث بشأن تكامل نظريات أنظمة الأسرة ، ذات المعلومات المتاحة عن الأفراد ذو الاعاقات (.Ramsey,1989; Elman,1991Seligman,1991b;Rolland, 1993).

والهدف من هذا الفصل هو تتبع تاريخ الرعاية المتمركزة حول الأسرة ، وتقديم إطار عمل لفهم الأداء الأسرى بصفة عامة وكذلك الأداء الأسرى عندما يكون هناك فرد ذو إعاقة أو مرض مزمن.

تاريخ الرعاية الصحية المركزة على الأسرة :

يقدم (Doherty, 1985) إطلاله مفيدة عن برامج التدخل الأسرية المبكرة، بدءاً من أول جهد منظم لتقديم الرعاية الأسرية ، وهى تجربة بيكهام (Peckham Experiment) في جنوب شرق لندن، والذى بدأ في عام ١٩٢٦ وانتهى عام ١٩٣٩.

وتكونت تجربة بيكهام من فريق نظامى داخلى يقدوه الأطباء الذين كان موضع إهتمامهم هو الأسرة، وكان الهدف الأساسى هو دراسة كيفية رفع وتقوية المستوى الصحى للأسرة.. وكانت الأسر تشترك في الأنشطة الاجتماعية

والاستجامية وكذلك الأنشطة البدنية ، وانتهت تجربة بيكهام مع بداية الحرب العالمية الثانية.

وفى نفس العام الذى انتهت فيه التجربة السابقة بدأ مشروع "Cornellproject" فى مدينة نيويورك بالولايات المتحدة الأمريكية، وكان المشروع عبارة عند دراسة لمدة سنتين لعشرة من الأسر بهدف فحص العلاقة بين الصحة ونماذج الرعاية للأسر، وطرق علاج الأسر فى فرق منظمة. ومثل تجربة بيكهام انهت الحرب العالمية الثانية مشروع كورنيل عندما دخلت الولايات المتحدة الحرب عام ١٩٤١.

وأسوة بتجربة بيكهام أجرت مجموعة " منتفورى الطبية (Montefiore Medical Group) دراسة تطبيق مشروع من عام (١٩٥٠-١٩٥٩) على عدد " مائة أسرة" وكان يتم الإشراف على الأسر موضع الدراسة بواسطة فريق مكون من طبيب باطنى ، وطبيب أطفال، وممرضة للصحة العامة ، وأخصائى اجتماعي. وركزت المجموعة على الوقاية من الأمراض بواسطة العمل مع الوحدة الأسرية. وبسبب صعوبات التنسيق بين الفريق الطبى، ومعارضة الاخصائيين لتجربة أدوار جديدة لم يُنجز المشروع أهدافه، واستمر الحال – بعد الحرب العالمية الثانية – فى تأكيد الأهمية النسبية لطب الأسرة حتى خرجت فكرة الرعاية المرتكزة حول الأسرة إلى الوجود والتى بدأت عام ١٩٦٩.

وفى الثمانينات بدأت الاستفادة من نماذج التكامل الأسرى فى رعاية المريض ذى الاعاقة. وطبقا لرأى (Doherty, 1985) فالتمريض والخدمات الطبية قد شهدا زيادة فى التدخلات الأسرية خلال الثمانينات. وكان فى كثير من المواضع المرضات هى المصدر الأساسى لتقديم الخدمات الطبية للأسرة .

وقد تكاملت فى الوقت الحاضر دراسة النظام الأسرى مع منهج الخدمات الطبية فى كثير من البرامج.

وبالنسبة للخدمات الاجتماعية فقد تميزت فى بدايات القرن العشرين الاهتمام بالصحة العقلية والتحليل النفسى . وقد أدى ظهور نظرية الأنظمة الأسرية فى السبعينات إلى تطور الخدمات الاجتماعية وإعادة كسب التأكيد

الأسرى . فقد كانت لتجربة بيكهام، ومشروع كورنيل، ومجموعة منتفورى الطبية فيمايبدو تأثير جيد على الاهتمام بالأسرة.

إن المفاهيم والأسس العلاجية للتدخلات الأسرية فى مجال الرعاية الصحية لم تبدأ فى التطور بشكل منظم حتى برزت نظرية أنظمة الأسرة فى الخمسينات على الرغم من أن كتاب (للمرضى أُسر) تأليف ريتشاردسن Richardson's ١٩٤٥ أوصى بتخصيص فرع جديد فى الطب هو طب الأسرة (Doherty, 1985).

إذاً فالتركيز الذى استمر عبر عشرات السنين . كان لعلاج الأسر التى تمر بأزمات طبية، وفى تناغم مع بروز الاهتمام- من خلال الدراسات والابحاث - بالعوامل الأسرية فى الصحة والمرض فإن التدخل الأسرى قد جعل قضية الأسرة والرعاية الصحية فى منطقة الصدارة والاهتمام لعدد من العلوم مثل علم النفس، والطب النفسى وإعادة التأهيل ، والخدمة الاجتماعية.

ويرى (Turk & Kerns, 1985) أن الجانب الأكبر من البحث فى تأثير المرض على الأسرة ودور الأسرة فى التأكيد على الاهتمام بالصحة والأستجابة للمرض لم تتكامل مع تطور هذه العلوم.

زيادة على ذلك ، فمجالات الصحة العامة، والطب النفسى جسمى، والطب المجتمعى لاقت اهتماماً أكبر من مجالات العلاج الأسرى . ويتفق Turk & Kerns, 1985 مع Doherty, 1985 إلى حد ما فى أن منظور الأسرة ينال فى الوقت الحاضر قبولاً أكثر فى الميادين التطبيقية.

حيث أصبح من المؤكد الآن أن نظرية " الأنظمة الأسرية" أصبحت ذات مسارات داخلية متعددة فى ميادين عديدة ، متضمنة علم النفس، والتربية الخاصة، والتدخل المبكر فى مرحلة الطفولة. حيث توجد زيادة كبيرة فى الاهتمام بالأسرة وتأثيرها على أفراد الأسرة من ذوى الحاجات الخاصة .

إن هذا الكتاب يهتم اهتماماً خاصاً بالأسر ذات الطفل أو المراهق ذو الإعاقة ويدعو لمزيد من الفهم لهذه الأسر. حيث نحتاج إلى فهم أفضل لديناميات الأسرة ، وخاصة ديناميات الأسرة ذات الطفل ذو الإعاقة أو المرض المزمن.

ولعل من الملاحظ أن هناك جهوداً عديدة لربط مفاهيم الأنظمة الأسرية بالأسر المتأثرة بالاعاقة فى مرحلة الطفولة، ولقد قام المساهمون من الباحثين بمحاولات لتعزيز فهم أفضل لهذه المفاهيم الهامة مثل : الضغط الذى يؤثر فى أداء الأسرة (wikler, 1981; Crnic, et al, 1983) وتأثيرات الدعم الاجتماعى والشبكات الإجتماعية على الأسرة

(Holroyd, 1974; Kazak & Marvin,1984)

كذلك طورت Ann Turnbull وزملاؤها إطار عملى لتركيبات أنظمة الأسرة ذات الأطفال الذين لديهم إحتياجات خاصة .

نظرية الأنظمة الأسرية :

تناول (Minuchin,1972) الأنظمة الأسرية فى الفقرة الآتية "إن الفرد يؤثر فى بيئته **ويتأثر بها بسلسلات متتابعة متكررة ومستمرة من التفاعل. إن الفرد الذى يعيش داخل أسرة يكون فرداً فى نظام إجتماعى ويجب أن يتكيف معه. فأفعاله تكون محكومة بخصائص النظام الأسرى، وهذه الخصائص تتضمن تأثيرات لأفعاله الماضية، إن الفرد يستجيب للضغوط داخل النظام الأسرى ويتكيف معها، وربما يضيف أو يسهم بصورة فعالة فى الضغط على الآخرين داخل النظام، ويمكن أن يصنف الفرد " كوحدة فرعية" أو كجزء من النظام ، لكن النظام ككل لابد أن يؤخذ فى الحسبان.**

إذن فالأسرة تعمل كوحدة متفاعلة ، ومايؤثر فى فرد يؤثر فى جميع الأفراد، وعلى عكس النظريات السابقة فمدخل الأنظمة الأسرية يأخذ نفسه بعيداً عن هذه النظرة القائلة بأن العلاقات الخطية تميز الحياة الأسرية. حيث العلاقة الهامة الوحيدة هى بين الطفل وأمه".

ولكن بدلا من ذلك ، فالأسرة ينظر إليها على أنها متفاعلة ومتداخلة وذات علاقات نشطة، بمعنى أنه إذا وقع حادث مالأحد أفراد الأسرة، فيتأثر بها كل أفراد الأسرة داخل النظام الأسرى. وكما لاحظ (Elman, 1991) أن الأسر يمكن أن تُشبه بالشئ المتحرك المعلق فوق سرير الطفل ، إذا لُمس أحد أطرافه

فإن بقية الأطراف تتحرك بالتبعية. وبالمثل تؤكد نظرية الأنظمة الأسرية على أن كل متغير فى أى نظام أسرى يرتبط بالمتغيرات الأخرى ويتفاعل معها ولايمكن الفصل بين هذه المتغيرات. فالكتابة عن الأصم أو وجود إعاقة سمعية داخل الأسرة تجعل الأسرة كلها - إلى حد ما - معاقة (Luterman, 1984) ، ويلاحظ (Van Bertalanffy, 1968) أن جميع الأنظمة الحياتية تتألف من أجزاء متداخلة لأن التفاعل بين هذه الأجزاء يخلق خصائصاً مشتركة ليست موجودة فى الوحدات المنفصلة. كمايرى البعض أن الأسرة تكون أكثر من مجرد مجموع أجزائها (Carter & McGoldrick, 1980). ولذلك فإن الحياة الأسرية يمكن فهمها بصورة أفضل بواسطة دراسة العلاقات بين أفرادها. وقد تحفظ البعض على هذه النظرية مثل (McGoldrick & Gerson, 1985) حيث يريا أن الأداء الانفعالى والاجتماعى والجسمى لأفراد الأسرة يكون مستقلاً بصورة جزئية، وأى تغيرات تحدث فى جزء من أجزاء النظام يرجع صداه إلى الأجزاء الأخرى منه. أيضا فعلاقات الأسرة وتفاعلتها غالباً ما تميل إلى أن تكون مشتركة ونمطية ومتكررة.

على أى حال فقبل أن نستعرض الطبيعة الدينامية للأداء الأسرى لابد أن نفهم الخصائص- الساكنة والدينامية معاً - والتى تشكل معظم أجزاء النظام الأسرى . ثم نستعرض بعد ذلك مفهوم كل من (Brotherson&Summers,1986,A.P.Turnbull,&Turnbull,1990) عن الأسرة، حيث بذل هؤلاء الباحثون جهوداً مشرفة لتطبيق نظرية الأنظمة الأسرية على دراسة الأسر ذات الطفل المعاق.

التركيب الأسرى :

يمثل التركيب الأسرى مجموعة متنوعة من الخصائص العضوية، والنمط الثقافى، والنمط الأيديولوجى.

الخصائص العضوية :

تفترض كثير من المؤلفات والدراسات التى اهتمت بدراسة العلاقات الأسرية التجانس العضوى للأسرة . ولكن بالنظرة المتعمقة للخصائص العضوية لتركيب

الأسرة نلاحظ أن هناك أسر ممتدة ذات الأفراد الذين يقطنون داخل بيت واحد، أو فى مناطق بعيدة عن بعضها، والأسر ذات" رب الأسرة" العاطل وهو شخص غالبا ذو اضطراب نفسى، أو رب الأسرة المدن، أو فرد من أفراد الأسرة متوفى يستمرتأثيره فى فرض نفسه على أيديولوجية الأسرة. وبالرغم من أن الخصائص العضوية للأسر ذات الأفراد المعاقين تم دراستها،، فلم يُهتم - بنفس القدر- بفحص علاقة هذه الخصائص بالتفاعل الأسرى الناجح أو غير الناجح .

وهناك نقطة هامة. وهى أن الخصائص العضوية تتغير عبر الزمن، فعلى سبيل المثال وجود فرد جديد وإنضمامه إلى الأسرة سوف يؤدى إلى حدوث أنماط من التواصل، وتكوين علاقات مختلفة حيث أن الإضافة إلى الأسرة ، تؤدى إلى زيادة العضوية وإنماط مختلفة من التواصل والديناميات.

النمط الثقافى :

تعتبر المعتقدات الثقافية للأسرة هى المكونّ الأكثر ثباتاً فى الأسرة ، ويمكن أن يلعب دوراً هاماً فى تشكيل النمط الأيديولوجى، والأنماط التفاعلية ، والأولويات الأدائية للأسرة . (Turnubull, et al; 1986) .

كما يتأثر النمط الثقافى للأسرة بالعوامل العنصرية أو العرقية أو بالحالة الاجتماعية والاقتصادية كذلك بالمعتقدات الدينية للأسرة .

كما أوضحت (Schorr-Ribera, 1987) أن المعتقدات ثقافية الأساس تؤثر فى الطريقة التى تتكيف بها الأسر مع الطفل ذى الاعاقة، ويمكن أن تؤثر أيضا فى اتجاهات الأسرة ودرجة ثقتها فى المعاهد المتخصصة التى تقدم الرعاية لإبنها.

النمط الأيديولوجى :

يُبنى النمط الأيديولوجى على معتقدات الأسرة، وقيمها، وسلوكياتها الحياتية. ويتأثر أيضا بالانماط الثقافية للأسرة ، فبعض الأسر ذات الاقلية العرقية مثل الأسر اليهودية تهتم بالتحصيل الأكاديمى بشدة. فهو المعبر لأى فرد من أفراد الأسرة لكى يحصل على الوظائف المرموقة .

ويعض الأسـر الإيطاليـة تميـل إلـى التـأكيـد علـى التقـارب والحـب الأسـرى ، ولذلك يعتبـر إغتـراب أحـد أفرادهـا للتعليم تهديـداً للتجانـس الأسـرى (McGoldrick, et al, 1982) .

وهكذا بالنسبة لجميع القيم والمعتقدات الأخرى، فهى تتوارث من جيل إلى جيل وتؤثر فى كيفية تفاعل أفراد الأسرة مع بعضهم البعض ومع الأسر الأخرى وأيضاً النظم الحكومية والاجتماعية.

وهكذا يمكن القول أن الأصول العرقية والدينية والثقافية تؤدى إلى اختلاف ردود الفعل للأسر نحو نفس الموضوعات. فاستجابة الأسرة للطفل ذو الاعاقة تتأثر بالنمط الأيديولوجى لكن العكس – فى بعض الأحيان قد يكون صحيحاً – حيث يمكن أن يؤثر الطفل ذو الإعاقة فى القيم والسلوك الأسرى .

على سبيل المثال : عندما يولد طفل ذو إعاقة، فإن الأسرة لاتستجيب فقط للحدث بنفسها ، لكن يجب أن تواجه معتقدات المجتمع عن ذوى الاعاقة ولأن المرض المزمن أو العجز لايختلف باختلاف العنصرية أو الثقافة أو المكانة الاجتماعية فإن الطفل ذو الاعاقة يمكن أن يولد لأسرة عقائدية متشددة ، وهنا يتأثر أفراد الأسرة نفسياً وانفعالياً، حيث يبدأون فى إعادة النظر إلى معتقداتهم تجاه الأشخاص ذوى الحاجات الخاصة. وبالتالى فإن الطفل ذو الأعاقة ينتج عنه صدمة مزدوجة للإسرة، وأيضاً فبظهور الطفل ذو الاعاقة فى الأسرة فإن الأشخاص الذين يأخذون اتجاهات متحاملة ورافضة تجاه المعاقين يبدأون تدريجياً فى التحول إلى متحدثين ومدافعين عن نفس الفئة ، وعند مواجهة الأسرة للاعاقة المزمنة فانهم يواجهون أيضا معتقداتهم عن ما ومن يؤثر فى سير الأحداث (Rolland, 1993) ، ومن المفيد فى هذه الحالة أن نعرف اذا ما كانت الأسرة تعتقد أن زمام السيطرة على الاعاقة بأيديها أو بأيدى الآخرين (المتخصصون) أو متروكة للصدفة . فسوف تؤثر هذه الرؤيا فى تفسيرهم للأحداث المرتبطة بالاعاقة، وفى سلوكهم لطلب العون ومدخلهم عند تقديم الرعاية. ويعتقد (Rolland, 1993) أن المتخصصين لابد أن يقدروا هذه الآراء عن السبب

فى الاعاقة أو المرض وما يمكن أن يُحدث تأثيراً فيها، وأهم شئ هى ألا تقع مشاعر اللوم على شخص ما داخل الأسرة، حيث تؤثر مشاعر الخزى والذنب تأثيراً سلبياً فى قدرة الأسرة على التماسك وتقبل المرض المزمن أو الاعاقة.

ويؤثر النمط الأيدلوجى فى ميكانزمات المواجهة الاسرية ، فسلوكيات المواجهة يمكن أن تدفع الأسرة الى تغيير المعنى المدُرك للموقف (Turnbull, et al, 1993) وتتضح استراتيجية المواجهة السيئة المحتملة من دراسة (Houser, 1987) حيث أظهرت أن آباء المراهقين ذوى التخلف العقلى، مقارنة بمجموعة ضابطة من آباء المراهقين العاديين، استخدموا بدرجة أكبر السلوكيات الانسحابية والتجنب لمواجهة قلقهم.

وطبقاً لدراسات (MaCubbin & Patterson, 1981) يمكن تصنيف أنماط المواجهة إلى استراتيجيات داخلية وخارجية.

الاستراتيجيات الداخلية وتتضمن :

* التقيمات السلبية (المشكلات سوف تحل نفسها بمرور الزمن) .
* إعادة التشكيل (إعادة التوافق للعيش مع الحالة المرضية أو الاعاقة)،

الاستراتيجيات الخارجية : وتتضمن :

* الدعم الاجتماعى (القدرة على الاستفادة من الموارد الأسرية وفوق الأسرية).
* الدعم الروحى (الاستفادة من التفسيرات الروحية ، والنصيحة من رجال الدين).
* الدعم الرسمى (الاستفادة من الموارد المجتمعية والتخصصية).

وفى كتاب عن المواجهة المعرفية والإدراكية يصنف (Turnbull et al; 1993) الاسر ذات الفرد ذو الاعاقة على أنها مصدر سعادة وحب وتعلم دروس الحياة والانجاز والكبرياء والقوة .

نظام التفاعل داخل الأسرة :

من المهم لنا جميعا أن ندرك أن الأطفال ذوى الاعاقة لايعيشون فى معزل عن الآخرين وعندما نقول أن الأسرة تكون وحدة مؤلفة من عدد من الأفراد، وأنهم ينخرطون فى علاقة متداخلة دينامية. فاننا نصف هنا صورة جزئية لكيفية عمل الأسرة. ويؤكد (Turnbill, 1986) على أربع مكونات للنظام التفاعلى داخل الأسرة وهى : الأنظمة الفرعية، التماسك ، القابلية للتكيف ، التواصل.

الانظمة الفرعية : يوجد داخل الأسرة أربع أنظمة فرعية وهى :

١ - زواجيه (زوج وزوجه).

٢ - والديه (أب وابن، أم وابن).

٣ - أخوية (طفل وطفله).

٤ - فوق أسرية : التفاعل مع الأسرة الممتدة والاصدقاء والاخصائيين والآخرين.

إن بناء الأنظمة الفرعية يتأثر بالخصائص البنائية للأسرة (مثل حجم العلاقات فوق الاسرية ، والأم أو الاب الأرمل ، عدد الأبناء) وبالمرحلة الحالية للعلاقات الأسرية فالمتخصصون لابد أن يتوخوا الحذر عند التدخل فى الأنظمة الفرعية فالتدخل المصمم لتقوية الرابطة بين الآم وابنها - على سبيل المثال - يمكن أن يؤثر فى نفس الوقت على العلاقة بين الأم والأب والأبناء الآخرين . فالاستراتيجات الموضوعة لابد أن تأخذ بعين الاعتبار فى نفس الوقت الأنظمة الفرعية الأخرى لكى لايؤدى حل مشكلة الى بروز مشكلات أخرى، ويمكن تقليص هذه الصعوبات من خلال إشراك جميع أفراد الأسرة (بدلاً من استبعادهم)، وبواسطة التواصل بين الاستراتيجيات الموضوعة والنواتج المتوقعة للتدخل.

التماسك والقابلية للتكيف :

تحدد الأنظمة الفرعية من سوف يتفاعل من أفراد الأسرة مع استراتيجيات التدخل، بينما التماسك والقابلية للتكيف تصف كيف يتفاعل أفراد الأسرة.

فالتماسك فى بعض الأسر ذات الحدود الهشة فى الأنظمة الفرعية يمكن أن توصف بأنها مفرطة فى الانعزال، أو مفرطة فى الحماية الزائدة (Minuchin,1974) مثل هذه الأسر تعانى صعوبة فى تفهم معنى الفردية. فالأسر ذات الحماية الزائدة يمكن أن يكون لها آثار مدمرة على الأطفال ذوى الاعاقة . فمثل هذه الأسر تعيش قلقاً زائداً عند إنفصال إبنها عنها، ويمكن أن تمنعهم من المشاركة فى الأنشطة والبرامج التى تعزز النمو.

وبالعكس فالأسر المفككة يمكن أن يكون لها حدود للنظام الفردى . فالتفاعلات فى هذه الأسر يمكن أن توصف بانخفاض المشاركة ، فالتفاعل والمشاركة تخلق القلق والأسر المفككة تميل إلى تجنب القلق، ولذلك فالشخص ذو الاعاقة يمكن أن يشعر بالحرية ويبدأ بالانشطة المستقلة لكن نادراً ما يشعر بأنه محبوب أو مدعوم من جانب الأسرة.

أما الأسر ذات التماسك الجيد فتتصف بالتوازن بين التفكك والحماية الزائدة فالحدود بين الأنظمة الفرعية تكون محددة بوضوح ، وأفراد الأسرة يشعرون بالترابط القوى والإحساس بالاستقلالية معاً.

وهكذا فالتفكك والحماية يمثلان الحدود الطرفية لسلسلة التماسك ، والوسط التقريبى لهذه السلسلة هى الاسر ذات التماسك الجيد.

أما القابلية للتكيف ، فتشير إلى قدرة الأسرة على التغير استجابة للموقف الضاغط (Olson & Sprenkle, 1980) وتتميز الأسر المشوشة بعدم الاستقرار والتغير الغير متسق. أما الاسر الصارمة فلاتتغير استجابة للضغط كما تواجه صعوبة فى التوافق مع مطالب رعاية الطفل ذى الاعاقة .

فدور الأب الصارم (رب البيت) على سبيل المثال – لن يسمح لهذا الطفل بأن يساعد فى الأمور المنزلية أو أن يساعد الأم. وبالتالى يكون قد وضع حاجز غير عادى على العلاقة بين الأم والطفل، كما أن الأم هنا مطالبة بأن تضع كل طاقاتها لرعاية الطفل وتترك الابناء الآخرين فى الأسرة ، وهذه الأسرة تكون فى خطر حقيقى من أن تصبح منعزلة أو مختلة الأداء .

أما الأسر المشوشة فلديها قواعد قليلة تعيش عليها وتلك القواعد الموجودة بالفعل تتغير باستمرار ولايوجد فى الغالب رب أسرة، وربما يكون هناك مفاوضات لاتنتهى وتغيرات دائمة فى الأدوار (Turnbull & Turnbull, 1986) ويمكن أن تتحول الأسر المشوشة بسهولة من الانخراط الى التباعد والعزلة والتفكك. فالأسر التى تتفاعل بطريقة فعالة يمكن أن تؤكد على التوازن بين الوحدة الانفعالية والاستقلالية، وبين التفاعل مع التغير والثبات ، وبين التواصل عن قرب والتواصل العشوائى .

التواصل :

طبقاً لمنظور أنظمة الأسرة ، فان انهيار التواصل يعكس نظاماً مُشكلاً وليس مجتمعاً مذنباً . فمشكلات التواصل تكمن فى التفاعلات بين الناس وليس داخلهم . وعند العمل مع الأسر – وحسب نظرية الأنظمة الأسرية – فإن التأكيد يكون على نماذج التغيير فى التفاعل وعلى التغيير للأفراد. وهناك تجنب لإلقاء اللوم على أحد أفراد الأسرة أو أى فرد آخر. وبدلاً من ذلك تبذل الجهود لكشف العوامل التى تضيف إلى نماذج التواصل المُشكل . إن الأسر أحياناً تعتقد أن فرداً معيناً فى الأسرة هو المسئول عن المشكلات التى يعيشونها، لكنهم عادة يكتشفون أن هذه الصعوبات تكمن غالباً فى ا لتواصل الخاطئ، وغالباً ما يكون لوم أحد أفراد الأسرة أقل إثارة للقلق من فحص نماذج التواصل مختلة الآداء والتى لأجلها يتحمل جميع أفراد الأسرة المسئولية.

الوظائف الأسرية

تعتبر الوظائف الأسرية نواتج أو مخرجات للتفاعل الأسرى (Turnbull, et al, 1989) فهى تعكس نتاج التفاعل والقدرة على تلبية احتياجات أفراد الأسرة.

ولتنفيذ الوظائف بنجاح يتطلب الأمر نوعاً من الاعتمادية المتداخلة بين أفراد الأسرة، وأيضا شبكة العمل فوق الأسرية. حيث تتداخل الأولويات والوظائف ، وتختلف باختلاف من ينفذون هذه الوظائف.

ومما يـلى عـرض لأهـم الوظائف الأسـرية النمـونجـيـة (Turnbull& Turnbul, 1990)

١ – الاقتصادية (مثل زيادة الدخل ، دفع الفواتير).

٢ – الرعاية المنزلية والصحية (مثل النقل والمواصلات ، الشراء واعداد الطعام، الزيارات الطبية).

٣ – الاستجمام مثل (الهوايات ، إستجمام الأسرة والأفراد).

٤ – الاجتماعية مثل (تنمية المهارات الاجتماعية، العلاقات الشخصية المتداخلة).

٥ – الهوية مثل (ادراك أوجه القوى والضعف، الشعور بالانتماء)

٦ – الحب مثل (التقارب).

٧ – المهنية (مثل اختيار الوظيفة) .

٨ – التربوية مثل (رعاية الطفل المعاق ، تطوير العمل الاخلاقى ، الواجب المنزلى)

فالطفل ذو الاعاقة فى الأسرة (خاصة الطفل ذو العجز الحاد) يمكن أن يزيد المطالب الاستهلاكية بدون الزيادة النسبية لقدرة الأسرة الانتاجية (Turnbull, 1986) ، وكنتيجة لذلك فالطفل الذى يقطن فى بيئة أقل تفييداً يمكن ان يكون أخف عبئاً من الناحية الإقتصادية حيث يشترك أفراد الأسرة فى تحمل المسئولية.

زيادة على ذلك فمن المحتمل أن الطفل ذو الاعاقة يمكن أن يغير الهوية الذاتية للأسرة ، ويقلل قدرتها على الكسب ويقيد أنشطتها الاستجمامية والاجتماعية، وتؤثر فى القرارات المهنية.

ويتضح من عرض الوظائف الأسرية السابق أن الطفل ذو الاعاقة يمكن أن يؤثر فى الأسرة بصورة واضحة ، كذلك يتضح أن الأسرة ذات الأداء الجيد هى الأسرة التى تتميز بالمرونة والقابلية للتغيير (Singer & Powers, 1993) وهنا يصبح تأثير الطفل ذو الاعاقة ايجابيا على الوظائف الأسرية .

وفى دراسة قام بها (Turnbull et al, 1985) قررت الأسر المشتركة فى الدراسة أن الإضافة الايجابية التى يمكن أن يضيفها الطفل المعاق إلى الأسرة هى ما يرتبط بالحب والتعرف على الذات. حيث قرروا أن التغيرات الايجابية التى طرأت على قيم واتجاهات الأسرة سببها وجود الطفل المعاق .

وفى كتاب (Turnbll & Turnbull, 1985) " **الأباء يتحدثون** " حدد الآباء المشاركون فوائد إيجابية كثيرة لدى الطفل المعاق على القيم الواديه والأخوية.

كما يروى (Jone Schulz, 1993) ماقالته ابنته Mary عن أخيها Billy ذى عرض داون حيث قالت " كان لـ *Billy* **أربع صفات جميلة وجذابة غالباً ما تحرك انتباهى نحو تحسين ذاتى ، إن لديه جميع نواحى الشخصية الجميلة التى أعتقد أنها نادراً ما توجد بيننا بالأسلوب الطبيعى الذى تجمع فى (بيلى)، فالأول هى روحه الكريمة بحق، فهو يحتفل بالكريسماس كما ينبغى أن تكون، فهو يتسوق ويقول " اختى سوف تحب ذلك، وهو دائما على صواب، لأنه يولى انتباهاً قوياً لمن يحبهم.**

إن قيمة الهدية – سواء كانت كبيرة أو قليلة – ليست مادية ويُفَضِّل (بيلى) ان يعطى بحق بدلاً من أن يأخذ ، فهو دائما يحضر تحت الشجرة لكى يوزع هداياه بنفسه.

أما الصفة الثانية فهى أنه ذو أهتمام عميق بمشاعر الآخرين، فهو ذو طبيعة طيبة فأنا لا أتذكر أبداً أننى سمعت كلمة خبيثة خرجت من فمه . وعند ما يسافر احد أفراد الاسرة يتصل (بيلى) ليتأكد من أنه قد وصل بسلام ، وعندما يكون لدى أحد مشكلة. فتعاطف (بيلى) معه يدفئ القلب.

إن (بيلى) طبيعى يؤمن بالله وبالدين، وتلك هى الصفة الثالثة التى أعجبت بها فيه فهو دائما يريد أن يذهب ليؤدى الصلاة، على النقيض منا حيث تشغلنا مطالبنا الأخرى وآخر شئ – والمثير والأكثر روعة – ويحسد عليها هى الرضا بالبيت والأسرة والحياة فهو يقبل إعاقته ليس بيأس ولكن برباطة جأش، فهو يبدو هادئاً فى البيت ويقول لى وهو يبتسم (إننى سعيد بحياتى).

وعندما يطلب المتخصصون من الآباء التأكيد على دورهم كمدرسين لأبنائهم، فهم هنا يتناسون أن الوظيفة التعلمية واحدة من ثمانى وظائف أسرية يؤديها الآباء. فالوالدان ذوو أدوار كثيرة عليهم أن يلعبوها ووظائف كثيرة لابد أن يؤدوها . ولابد من أن يهتم الفرد بكيفية الآداء، ولذلك كان التأكيد على دورما أو وظيفة معينة له تأثيره على الوظائف والآدوار الاخرى.

أيضا لابد عند تكليف الآباء ببعض الوظائف أو الأدوار أن نتعرف على رغبة الآباء واستعدادهم لآداء هذا الدور، وعندما يُطلب من الوالدين أحيانا أن يفعلا المزيد فى البيت مع طفلهما المعاق ، مما لا يمكن أن يتحمله النظام الأسرى، فإن الأسرة تشعر بوجود ضغوط زائدة عليها، مما يجعلهم يفشلون فى تنفيذ الأنشطة والبرامج التى يطلبها منهم المتخصصون مثل معالج الكلام أو المعالج الجسمى ، أو المدرس (Sigman & Laborde, 1991).

مما سبق يتضح أن هناك حاجة إلى وجود تنسيق وتوجيه للوظائف الأسرية التى يطلب المتخصصون من الأسرة القيام بها، وادراك بأن التحميل الزائد على جانب من وظائف الأسرة ، يمكن أن يؤثر سلبياً على الأداء الناجح للنواحى الأخرى.

دورة الحياة الأسرية :

من الصعب أن نفهم سلوك الأسرة بدون أن نفهم دورة الحياة الأسرية، إن المفهوم التنموى للأداء الأسرى يكون هاماً لأنه يتعامل مع الديناميات الأسرية الأخرى، وبمرور الوقت تتقدم الأسرة وتحدث التغيرات فى بنائها وآدائها. وهذه التغيرات بالتالى تؤثر فى الطريقة التى تتفاعل بها الأسرة (Carter & McGoldrick, 1989).

إن دورة الحياة الأسرية سلسلة من المراحل التنموية والتى – فى مرحلة معينة – يكون أسلوب الحياة الأسرية بها ثابتاً نسبياً وكل فرد مرتبط بمهام تنموية معينة وهى مرتبطة بفترة معينة من الحياة على سبيل المثال : الأسرة المكونة من الوالدين واثنين من الأبناء تواجه الحدة والتناقض المعتاد إذا كان أحد

الابناء فى مرحلة المراهقة ، إضافة إلى الاهتمامات التى تميز الكبار فى منتصف العمر. ويحدث التغيير لهذه الأسرة عندما يترك أحد الابناء المنزل ويرحل، فذلك يؤثر على كيان الأسرة، وربما يؤثر فى النواحى الأخرى للحياة الأسرية مثل التفاعل والتواصل الأسرى.

ويمكن للمرء أن يفترض أن ديناميات أسرية معينة سوف تتغير إذا كان الابن الذى ترك المنزل فرداً طبيعيا ، والإبن الباقى بالمنزل هو الابن المعاق. فربما كان الوالدان يلقين ببعض الأعباء على الابن الطبيعى لرعاية أخيه المعاق، ولكن بعد تركه المنزل - يضطر الوالدان إلى تقييد نشاطهما وأدوارهما الأسرية حيث يُلقى عليهما عبء رعاية الابن المعاق. هذا التغيير فى الحالة الأسرية، يمكن أن يدفع الأجداد لأن يصبحوا أكثر تدخلاً فى الأسرة. كذلك فالابن الطبيعى والذى يكون قد لعب دوراً كبيراً فى تقديم الرعاية لآخيه المعاق، فإنه بعد رحيله يمكن أن يعيش إحساس الشعور بالذنب.

وعلى أى حال . فهذا التغير فى دورة الحياة الأسرية له القدرة على تحريك سلسلة من الاستجابات الأسرية. فبالنسبة لبعض الأسر، تتسبب هذه التغيرات فى اضطراب أو احتياج أولى لتحقيق التوازن فى هذه المرحلة.

وقد حدد بعض العلماء دورة الحياة أو مراحل النمو من ٦-٢٤ مرحلة (Olson & Colleagues, 1984) وحددها (Karter & McGoldrick, 1986) بسبع مراحل وتتضمن ما يلى : مرحلة الزواج، مرحلة الحمل والرضاعة للطفل، مرحلة الطفولة ودخول المدرسة، المراهقة، الانطلاق للعمل، ما بعد الوالدية، الشيخوخة.

لكل مرحلة وظائفها التنموية الخاصة ، فعلى سبيل المثال : الأبوة (الوالدية) تكون هامة أثناء مرحلة تربية الطفل، وغير مهمة فى مرحلة ما بعد الوالدية، أيضا إذا لم تحدث مرحلة الانطلاق فى الوقت المناسب لها (وربما لاتحدث فى حالات الاعاقة) فربما يلزم أن تمتد مرحلة الوالديه أكثر من الفترة المعتادة.

والفشل فى الانطلاق أو الاستقلال يمكن ان ينتج عنه مشكلات لأفراد الأسرة، اذا ما استاء الوالدان أن يظلا فى دور الوالدية ، والمراهق ذو الاعاقة غير قادر على تحقيق الاستقلاليه. كما أن الأخ العادى غير المعاق يمكن أن يشعر بأنه مثقل بعجز أو إعاقة أحد أفراد الأسرة . وربما إضطر إلى أداء أدوار معينة لرعاية أخيه المعاق وهنا يشعر الأخ العادى بأن الحياة تمر به ، وانه غير قادر على تحقيق أهدافه أو إحلامه وطموحاته .

إن وظائف دورة الأسرة تكون شديدة الارتباط بالعمر ، فعلى سبيل المثال، الرعاية الجسمية التى يقدمها الوالدان تكون جوهرية أثناء مرحلة الرضاعة ، والارشاد التعليمى والحرفى يكون هاماً عندما يصل الأبناء إلى مرحلة المدرسة العليا أو الكلية. فى حين يكون الترابط والاتصال مهمين فى مرحلة الطفولة ، فإن الانطلاق والاستقلال يكون هاماً عندما يصل الآبناء إلى مرحلة المراهقة. وهكذا فالناحية الهامة فى مراحل دورة الحياة هى التغير فى الوظيفة اللازمة لأفراد الأسرة عبر الزمن.

ويمكن أن تؤدى التنقلات التنموية (أى الانتقال من مرحلة إلى مرحلة) إلى ضغوط كبيرة ويمكن أن تؤدى إلى اختلال وظائف الأسرة . وطبقا لما وجده (Olson & Colleagues, 1984) فالاستقلال أو الانطلاق يوجد جانبا كبيراً من الضغط الأسرى،لكن لاينبغى أن نعمم هذه النتائج على جميع الأسر، فنحن نعرف أن بعض الأسر ذات الأطفال ذوى الإعاقات يمكن ان تكون غير قادة على ان تنتقل إلى مرحلة ما بعد الوالديه، وبالمثل فالأسر الأمريكية من أصل أفريقى تعيش عقبات معيشية كثيرة. لان دورة حياتهم تتكون من سلسلة لانهائية من الكوارث وامكانياتهم المعيشية والتكيفية تدفعهم إلى ماوراء الحدود الانسانية حيث يقول (Hines, 1986) :

إن المشكلات المتعددة للأفراد من الأسر السوداء تكون نابعة إما من الناحية المالية أو الإنفعالية ، وحياة الفرد ونجاحه تعتمد على الآخرين ، فالضغوط مرتفعة باستمرار ولا تستطيع الأسر العيش بصورة مستقرة ، وبالتالى لايمكنها

تلبية احتياجات التغير المستمر فى الدورة الأسرية. وعندما تزداد الضغوط التنموية مع ازدياد الضغوط الخارجية والنفسية فإن القضايا الأسرية لايمكن حلها. حيث تتوقف دورة الحياة الأسرية عند مرحلة معينة لاتتخطاها.

وقد قام (Turnbull, 1986) بربط المراحل التنموية لدورة الحياة الأسرية بأنواع الضغوط التى تعيشها أسر الأطفال المعاقين مثل :

١ – **مرحلة حمل الطفل ورضاعته** : تلقى تشخيص دقيق، عمل توافقات إنفعالية، إخبار باقى أفراد الأسرة.

٢ – **مرحلة الطفولة وعمر المدرسة** : توضيح وجهات النظر الشخصية الخاصة بالأوضاع السائدة للطفل : التعامل مع مردود فعل أقران الطفل، والترتيب لرعاية الطفل والأنشطة الممكنة.

٣ – **مرحلة المراهقة** : مواجهة الحالة المزمنة لإعاقة الطفل، التعامل مع المشكلات الجنسية ، التغلب على رفض وعزلة المراهق من قبل الأقران ، التخطيط للمستقبل المهنى للطفل.

٤ – **الانطلاق** : التوافق مع المسئولية المستمرة للأسرة، إتخاذ قرار بشأن الوضع السكنى اللازم ، التعامل مع إنعدام فرص الدمج المجتمعى .

٥ – **ما بعد الوالديه** : إعادة تكوين العلاقات مع الزوجة فى ضوء حالة الطفل ، التفاعل مع مقدمى الخدمات البديلة من المتخصصين للفرد المعاق ، التخطيط للمستقبل.

إن الدراسات المبكرة لسلوك مرحلة الطفولة كانت تجرى بالمعمل حيث يمكن ضبط جميع المتغيرات التى تؤثر فى الأفراد. ولكن هناك دائماً سؤال يتردد وهو ما إذا كانت العلاقات المدروسة تحت ظروف المعمل تظل صحيحة فى البيئة الطبيعية (Vasta, 1982).

وقد حاول أحد الرافضين للبحث المعملى التقليدى إثبات أن " التأكيد على الدقة البالغة قد أدى إلى تجارب مصممة بأناقة لكنها محدودة المجال فى الغالب".

وهذا القصور ناتج من أن هذه التجارب تتم من خلال مواقف غير مألوفة ومصطنعه ولا تعيش طويلاً ، وأنها تدعو للسلوكيات الغير عادية التى يصعب إنتاجها فى مواقف أخرى (Bron Fenbrenner, 1979).

وفى الدراسات المبكرة للأسر ذات الأطفال ذوى الاعاقات وقع الباحثون فريسة لنفس المشكلة تقريباً ، حيث حددوا وحدة الدراسة أو موضع الاهتمام من خلال مفاهيم ضيقة جداً ، واتخذوا الطفل وحده ركيزة وموضع الاهتمام متجاهلين الأسرة كوحدة تكاملية للدراسة.

أما الدراسات اللاحقة فقد ركزت على الأم ، مع تأكيد خاص على الرابطة بين الأم والطفل المعاق . إن اعتبار الأسرة كوحدة دينامية متفاعلة كان خطوة كبيرة للأمام،لكن استمرت هناك حلقة مفقودة فى مفهومنا عن الأسرة، فإننا نعرف أن الأطفال الصغار ذوى الاعاقات لايعيشون بمعزل عن الاسرة، وبالمثل فالاسرة تعيش فى بيئة أكبر ، أى مجتمعهم العائلى والمحلى وما وراءه ،

وقد ناقش العديد من الباحثين تكوين الأسرة داخل هذا الاطار الأيكولوجى بشكل اكثر ارتباطاً بالاسرة ذات الأطفال ذوى الاعاقات (Mitchell, 1983; Bubolz & Whiren, 1984; Hornby, 1994) .

وكما ذكرنا عند الحديث عن نموذج الأنظمة الأسرية، فإن الفكرة الاساسية للنموذج الأيكولوجى هو أن أى تغيير فى جزء من النظام الأسرى يؤثر فى الأجزاء الأخرى من النظام محدثاً الحاجة إلى تكيف النظام (إعادة التوازن).

إن البيئة الأيكولوجية للأسرة تؤسس الموارد الضرورية للحياة وتوجد أنظمة الدعم الأسرى والدعم الاجتماعى.

إذن يمكن القول أن النظام الأيكولوجى يتيح للأسرة القابلية للتفاعل مع الأنظمة البيئية الاخرى. وبتوضيح أكثر نقول أن النظام الايكولوجى يحدد إذا ما كانت الاسرة مهيئة أو غير مهيئة لتقبل التأثيرات المدعمة من الأسر الأخرى التى فى نفس الموقف (مثل مجموعات الدعم) أو إذا كانت عرضة للمساندة من الوكالات الاجتماعية أو مصادر العون الأخرى.

وهناك نظرية أيكولوجية اجتماعية تنظر للأسرة على أنها نظام كائن فى داخل أنظمة اجتماعية أخرى(Bron Fenbrenner, 1979; Mitchell, 1985, Hornby, 1994)، بمعنى أن الفرد داخل الأسرة إذا أراد أن يغير سلوكه فيلزم عليه أن يغير بيئته، وتؤكد هذه النظرية أيضا على أن الفرد أو الأسرة يمكن ان يتأثروا بعمق بالأحداث التى تقع فى البيئات المحيطة والتى لايتواجد بها الفرد بصورة مباشرة.

وتوضيحاً لماسبق نعطى مثالاً عن الطفل الصغير وتأثره بالظروف المحيطة كوظيفة الأب مثلاً، فالحالة الوظيفية للأب ترتبط بقوة الإقتصاد المحلى، وقوة الاقتصاد المحلى يمكن أن تتأثر بالأحداث الجارية على المستوى القومى (تدهور اقتصادى حاد) أو على المستوى الدولى (الحروب).

وهكذا فسلوك الطفل أو نظام الأسرة ككل يمكن أن يتأثر بمجموعة متنوعة من الأحداث الخارجية والبعيدة، وهذه النظرة تشكل مفهوماً واسعاً من القوى التى تتعامل وتتفاعل مع الأسرة. ويتكامل هذا الاطار مع الاسهامات البحثية التى تركز على السياسات الاجتماعية التى تؤثر فى أسر الاطفال ذوى الاعاقة.

وقد طبق (Mitchell, 1993) مفاهيم (Bron Fenbrenner, 1979) لتقسيم النموذج الايكولوجى الاجتماعى إلى :

أولا – النظام الدقيق :

يتألف النظام الدقيق من نماذج الأنظمة والأدوار، الروابط الشخصية المتداخلة التى تمارسها الأسرة، وهى تشمل المكونات الاتية :

الأم – الأب ، الأم – الطفل المعاق، الأم – الطفل الغير معاق (العادى) الأب– الطفل المعاق، الأب – الطفل الغير المعاق، الطفل المعاق– الطفل الغير معاق.

وسنورد فيمايلى بعض المشكلات المرتبطة بمكونات هذا النظام الفرعى :

١ – الأم – الأب : كيف يواجه الوالدان كل على حدة أو معاً الموقف قبل ميلاد الطفل ذى الاعاقة ، قبول الطفل ذو الاعاقات.

٢ - الأم - الطفل المعاق : اكتئاب الأم - الشعور بالذنب ، لوم الذات ، وكيف تتدخل أو تنفصل عن الطفل ذى الاعاقة .

٣ - الأم - الطفل الغير معاق كم مقدار الانتباه الذى يتلقاه الطفل العادى، استخدام الأخوة بطريقة تعويضية، اعطاء الطفل مسئولية زائدة لتقديم الرعاية لآخيه ذى الاعاقة.

٤ - الأب - الطفل المعاق : اذا ما كان الاب ينسحب أو يكون موجوداً نفسياً أو آلياً.

٥ - الأب - الطفل الغير معاق : انظر الفقرة ٣.

٦ - الطفل المعاق - الطفل الغير معاق : الشعور بالذنب ، والخزى ، والخوف من الاصابة بالاعاقة، أو الاعتقاد بأن احدهم أصيب بها، الاخ المعاق يستعبد الأخ أو الأخت الغير معاق، مشاعر التضارب لدى الأخ الغير معاق تجاه الاخ أو الأخت المعاقة.

ثانياً - النظام الأوسط :

ويتفاعل النظام الدقيق (آفراد الأسرة) مع النظام الأوسط (الأسرة الممتدة، الاصدقاء ، البرامج) مؤلفا مدى واسعاً من المواقع التى تشترك فيها الأسرة بصورة مباشرة مثل :

١ - **مقدمى الرعاية الصحية والطبية** : مثل كيف يتم تناول تشخيص الحالة؟ وكيف يتم تيسرها لدى الوالدين، إتجاهات المتخصصين نحو هذه الأسرة ، مهارة المتخصصين فى كونهم صادقين مع الأباء ولكنهم عطوفين معهم ومعاونون أيضا.

٢- **الأسر الممتدة** : درجة قبول الأجداد أو رفضهم للحفيد ذى الاعاقة، رغبة الأجداد وأفراد الأسرة الممتدة الآخرين فى تخفيف الضغط عن كاهل الأب لتقديم الدعم النفسى والمادى .

٣- **الأصدقاء والجيرة** : القبول المجتمعى، الدعم لمساعدة الآباء فى التغلب على مشاعر الخزى والارتباك.

٤ - **العمل ورفقاء الاستجمام** : معاملة أفراد الأسرة على أنهم عاديون وأسوياء وليسوا إمتداد للطفل ذى الاعاقات .

٥ - **برامج التدخل المبكر** : نالت برامج التدخل المبكر ثناءاً كبيراً ، لكنها يمكن دخولها فى بعض المجتمعات أكثر من الاخرى .

٦ - **الآباء الاخرون** : إن العون الاجتماعى والنفسى والعملى يمكن الحصول عليه من جماعات الدعم للوالدين والاخوة، ويمكن أن تؤثر بصورة مجملة فى السياسة الاجتماعية للمجتمع ككل .

٧ - **المجتمع المحلى** : إن امكانية وصول وتعاون الخدمات يختلف بشكل ملحوظ فى المجتمعات المدنية عن الريفية، وفى المجتمعات الفقيرة مقابل المجتمعات الغنية.

ثالثاً : النظام الخارجى :

حيث توجد مواضع لا تتدخل فيها الأسرة بشكل مباشر، إلا انها يمكن أن تؤثر فى الأسرة، على سبيل المثال :

١ - **وسائل الاعلام الجماهيرية** : يمكن أن تؤثر وسائل الاعلام فى الاتجاهات نحو الأفراد ذى الاعاقة ،فيمكن أن تظهرهم كأرواح ضعيفة وعاجزة وغير مرغوب فيها، أو كقادرين ومحبوبين ويمكن الاعتماد عليهم.

٢ - **الرعاية الصحية** : فالأسر ذات الأطفال ذوى الاعاقات الحادة يكونوا متواكلين أو معتمدين على أنظمة الرعاية الصحية.

٣ - **الرفاهية الاجتماعية** : وهى الخدمات الاجتماعية المنظمة لتحسين أحوال أسر المعاقين، حيث تُمثل أوجه الدعم المادى والحكومى ونظام الدخل الاضافى لذوى الاعاقة تأكيدا لمستويات معيشية معينة لهذه الاسر.

٤ - **التعليم** : مدى إمكانية توفير الرعاية التعليمية المجانية، والعلاقة بين الآباء وهذه المراكز التعليمية.

رابعاً : النظام المجتمعى الكبير :

والذى يعكس القيم الموروثة فى المؤسسات الاجتماعية مثل :

١ - **دستور الجماعة الاجتماعى من القيم العرقية، الثقافية والدينية :** والتى يمكن أن تؤثر فى كيفية نظر أفراد الأسرة للاعاقة ، ويمكن أن تلعب هذه القيم دوراً فى كيفية اختيار الأسرة أن تتفاعل مع نظام تقديم الخدمة، ويمكن أن تنعكس على الحالة الاجتماعية أو الموارد المالية للأسرة.

٢ - **القيم الاقتصادية والسياسية :** إن قوة المناخ الاقتصادى والسياسى يمكن أن يكون له تأثير كبير على برامج التدخل والرعاية للأفراد ذوى الاعاقات وأسرهم .

إن لُب التوجه الأيكولوجى يعكس اهتماماً بالتكيف المستقبلى بين الكائن النامى وبيئته المباشرة (الأسرة) والطريقة التى تحدث بها هذه العلاقة بواسطة القوى المتعددة من البيئات البعيدة عن بيئته المحلية الاجتماعية أو الفيزيائية (الجسمية).

وهكذا فأى قصور موجود فى فلسفة المجتمع يمكن أن يؤثر فى إمكانية إتاحة النفقات للبرامج الاجتماعية المصممة لمساعدة الإسرة . وبالمثل وعلى مستوى أكثر واقعية فإن المأذق والخلاف بين المدرسة والآباء حول الوضع التعليمى المناسب للطفل يؤثر ليس فقط فى الأسرة ، والتى تشعر بالاحباط والغضب والوهن، لكنها أيضا تؤثر فى الهيئة الإدارية فى المدرسة والتى تكون مضطربة بشأن مقاومة الوالدين.

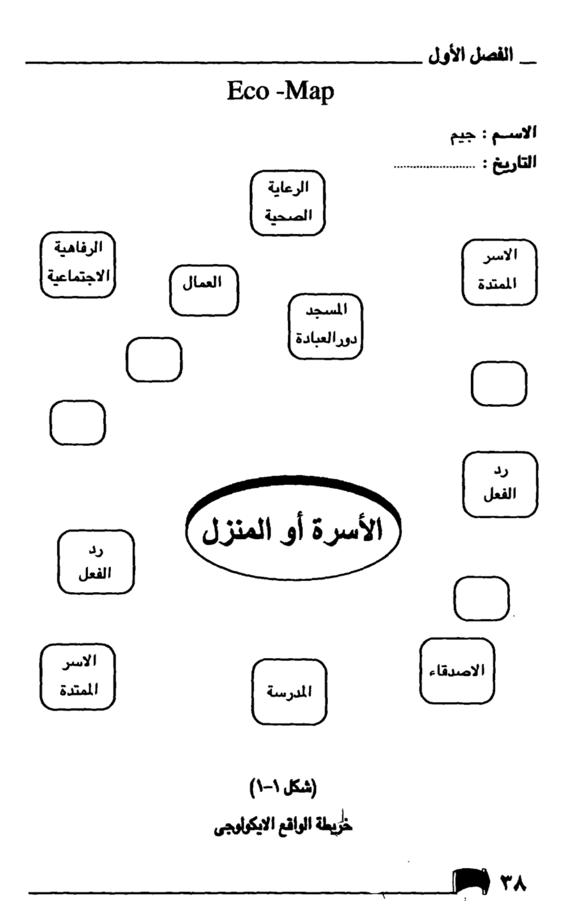
ولكى نفهم الأسر ذات الأطفال ذوى الاعاقات ، فببساطة لن يكفى أن ندرس الطفل فقط أو الطفل وأمه، والديناميات التى تحدث داخل الأسرة، فقد أصبح الامر بالغ الاهمية أن تفحص الاسرة داخل إطار الحقائق الاجتماعية والاقتصادية والسياسية الاكبر.

ولتطبيق النموذج الأيكولوجى الاجتماعى، أنشأ (Hartman, 1978) مقياس بيانى للأسرة والتفاعلات المجتمعية واطلق عليها اسم Eco-Map أو خريطة الايكولوجى (انظر الشكل ١-١).

Eco -Map

الاسـم : جيم

التاريخ : ....



(شكل ١-١)

خريطة الواقع الايكولوجى

واعتقد Hartman أن العرض التصويرى للواقعية الأسرية سوف يبعدنا عن الآراء الغير واقعية عن العلاقات الأسرية حيث تعكس هذه الخطوط البيانية أوجه القصور المختلفة فى العالم الواقعى، فالأحداث الإنسانية تكون نتيجة للتنقلات أو التحولات بين المتغيرات المتعددة (Hartman, 1978) .

إن الـ Eco-Map يتم تظهيرها بالقلم الرصاص لتوضيح وجود وتدفق الموارد والتدعيمات المختلفة من عدمه، وكما توضح طبيعة العلاقات البينية وهى تشير إلى صراعات لابد من التوسط فيها لبناء الجسور، وموارد لابد من البحث عنها وتنميتها.

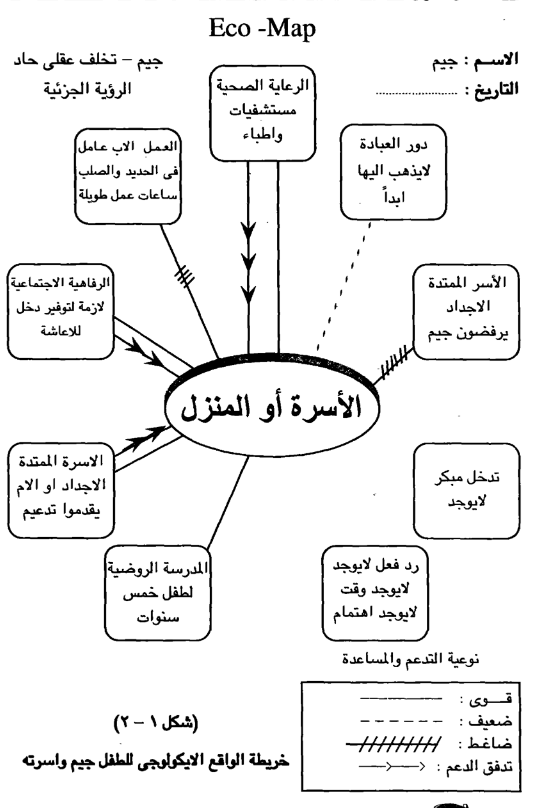
ومن خلال (الشكل ١-٢) يتضح مثال لـEco-Map ، فتوضح حالة جيم Jim وأسرته وواقعه الحالى، فيمكن أن تساعد Eco-Map المتخصصين فى صياغة مفهوم الظروف الأسرية. ومعرفة استراتيجيات التدخل الملائمة، وفى العمل الاكلينكى لابد – كما يرى Hartman – من تطبيق Eco-Map على أفراد الأسرة لكى يمكنهم أن يروا بأنفسهم مدى ارتباطهم بعوامل خارج الأسرة ، ويمكن أن يستخدم أيضا كمعيار قياسى قبلى وبعدى لتحديد مدى فعالية أى تدخل أسرى معين.

خصائص أسرة الطفل المعاق :

يوجد عدد من النواحى الهامة فى الحياة الأسرية سوف نناقشها على الصفحات التالية ، وتعكس هذه الأبعاد نواحى الحياة التى يمكن أن تضيف إلى تكيف الأسرة أو اختلال الأداء بها، والمناقشة التالية سوف تركز على الخصائص الأساسية العديدة التى توجد فى الغالب فى التراث وترتبط مباشرة بالأسر ذات الأطفال ذوى الاعاقات.

١ – الضغط :

إن مفهوم الضغط قد نوقش بالفعل، من خلال حديثنا عن متغيرات دورة الحياة الأسرية تحدثنا عن الضغوط التى تواجها الأسرة، وأيضا من خلال الأحداث الواقعة فى الايكولوجية الاجتماعية للأسرة. وقد أنشأ هيل (Hill,1949)



(شكل ١ - ٢)

خريطة الواقع الايكولوجى للطفل جيم واسرته

أول نموذج نظرى للضغط النفسى الموجود غالباً فى الدراسات الأسرية (Wikler, 1981,McCubbin, Patterson, 1983) وقد صمم نموذج للضغوط الواقعة على الأسرة مشتملا الاتى (ABCX) وتمثل A (الحدث الضاغط) متفاعلاً مع B (موارد الأسرة لمقابلة الكارثة) متفاعلة مع C وتمثل (التعريف الذى تضعه الاسرة للحدث) منتجه X (وهو الكارثة أو الحدث).

إن العامل A (الحدث الضاغط) يكون حدثاً حياتياً أو تحولاً يؤثر على الأسرة ويمكن أن يحدث تغيراً فى نظام الاسرة.

إن الحدود أو الأهداف أو نماذج التفاعل الأسرى أو القيم الاسرية يمكن أن يهددها تغيراً يحدثه ضغط معين، فالحدث الضاغط A على سبيل المثال، يمكن أن يؤدى إلى حاجة الأسرة إلى زيادة دخلها أكثر كنتيجة للأعباء الاقتصادية التى تسببها حقيقة وجود طفل ذو إعاقة، وهذه " الصعوبة" يمكن أن تضع أعباء على أدوار ووظائف أفراد الأسرة، أو تؤثر فى الأهداف الموضوعة ، أو تقلل التفاعلات الأسرية.

والعامل B (موارد الأسرة) وصف بأنه قدرة الأسرة على منع حدث ما أو تغير فى الأسرة من أحداث الكارثة (McCubbin & Patterson, 1983) إن العامل B هو قدرة الأسرة على مقابلة العقبات وأن تقلص مدى الأحداث. وهذا العامل يرتبط مباشرة بالفكرة القائلة بأن مرونة الأسرة وجودة العلاقة السابقة لوجود طفل ذو إعاقة يمكن ان يكون منبئاً هاماً بقدرتها على التكيف، ويمكن أن تكتسب الموارد ايضا خارج الأسرة بواسطة بدء الاتصال بالخدمات المجتمعية .

أما العامل C فيقصد به التعريف الذى تضعه الأسرة لخطورة الحدث الضاغط الذى تعيشه، وهو يعكس القيم الأسرية وتجاربها السابقة فى التعامل مع الكارثة. ويشبه هذا العامل المكون الرئيسى فى أسلوب المعالجة الانفعالى المنطقى لإليس(Ellis, 1978) فهو يؤكد أن الحدث ليس فى حد ذاته هو المذعج للفرد ولكن المعنى الذى يُنسب إلى الحدث هو الذى يكون مصدر للتفكير المشوش، وتكشف الدراسات عن استراتيجيات المواجهة المعرفية التى تسهم فى استجابات التكيف مع المشكلات الأسرية (Singer & Powers, 1993; Turnbull et al,

1993) إذن فالعوامل الثلاثة A.B.C تؤثر جميعها فى قدرة الأسرة على منع الحدث الضاغط من خلق كارثة (العامل X) . فالكارثة تعكس عجز الأسرة عن الاحتفاظ بالتوازن والثبات . ومن المهم أن نلاحظ أن الحدث الضاغط يمكن ألا يصبح أبداً كارثة لو أن الأسرة قادرة على استخدام الموارد الموجودة وتعريف الموقف كحدث يسهل إدارته والتعامل معه.

٢- توافق الأسرة وتكيفها :

إستكمالاً لنموذة ABCX للضغط . وضع (Batterson, 1989) نموذج استجابة التوافق والتكيف للأسرة (FAAR)* وهذا النموذج يؤكد على أن الأسرة تحاول أن تصل إلى الآداء المتوازن باستخدام قدراتها على مقابلة مطالبها . إن العامل الحاسم هو المعنى (مماثلا لعامل C السابق) الذى تعطيه الأسرة لكل من الموقف (المطالب) وما لديها لأجل مواجهة الموقف (القدرات).

فالكارثة تحدث عندما تتموق المطالب على القدرات الموجودة ويحدث اللاتواضن. فالتوازن يحفظ بـ :

١ – اكتساب مصادر جديدة او تعلم سلوكيات مواجهة جديدة.

٢ – تقليل المطالبلالتى تواجه الأسرة.

٣ – تغيير الطريقة التى ينظر بها إلى الموقف؛

وفى توضيح لكيفية عمل النماذج السلوكية كيميكانيزمات تغذية مرتدة، حيث تصبح جزءاً من المطالب المتراكمة وصف (Batterson, 1988) المسئولية المتبادلة بين الطفل المصاب بارتفاع السكر فى البول (البوال السكرى) واسرته قائلا:

" إن زيادة السكر فى الدم عند الطفل تؤدى إلى زيادة الاضطراب الانفعالى لديه، وهذا الاضطراب يضيف إلى الطفل قدرا أكبر من الصراع مع الأخوة والوالدين. وبالعكس فالصراع الوالدى يمكن أن يؤدى إلى زيادة التوتر الذاتى لدى الطفل المصاب بداء البوال السكرى وإلى زيادة الافراز الهرمونى مما يؤدى إلى ارتفاع نسبة السكر".

---

* FAAR = Family Adjustment and Adaptation Response.

٣- الدعم الاجتماعى :

يُنظر غالباً إلى الدعم الاجتماعى كعامل وسيط أو كعامل صاقل فى مقابلة مطالب الحدث الضاغط (Crnic et al, 1983, Cobb, 1976) .

ويعتبر وجود الطفل ذو الاعاقة حدثاً ضاغطاً، وكذلك المرء ذو الطبيعة الحادة، إن الدعم الاجتماعى عبارة عن إستراتيجية مواجهة خارجية ظهرت لتقلل من الضغط الأسرى (Beckman & Porkorni, 1988) .

وقد قام عدد من الباحثين أمثال (Crnic, et al, 1983) بفحص الدعم الاجتماعى فى اطار ثلاث مستويات أيكولوجية :

١- العلاقات الحميمة (مثل الزوجية)

٢- الصداقات

٣- الجيرة والدعم المجتمعى.

فعلى سبيل المثال فى دراستهم المصممة لتقدير العلاقة بين الضغط ذو العلاقة بالأم والدعم الاجتماعى، وجد هؤلاء الباحثون أن الأمهات ذات الدعم الاجتماعى الاكبر كن أكثر ايجابية فى سلوكهن واتجاهاتهن نحو أبنائهن ، فالدعم الحميم (الزوجى) ثبت أنه ذو تأثيرات أكثر ايجابية.

.(Turnbull, 1990, Kazak & Marvin ,1984, Friedrich, 1979)

وقدم (Kazak & Marvin, 1984) (Kazak & Wilcox, 1984) مفهوما جديدا لشبكات الدعم الاجتماعى وطبقوا هذا النموذج على دراسة للأسر ذات الاطفال المعاقين وقام (Kazak & Marvin, 1984) بالعمل على ثلاث مكونات للشبكات الاجتماعية وهى : حجم الشبكة – كثافة الشبكة ، كثافة الحد.

ويقصد بحجم الشبكة : عدد من الاشخاص الذين يتلقون أنواعا مختلفة من الدعم مثل الدعم الروحى، والطبى، والنفسى، والمادى.

وأكدت الدراسات أنه – بصفة عامة – كلما كانت الشبكة الإجتماعية أوسع كلما زادت إمكانية التكيف الناجح. وحدد الباحثون حجم الشبكة من خلال طلبهم من أفراد العينة قائمة بأسماء الاشخاص المساندين كل فى مجموعته (مثل الأصدقاء، الأسرة، الاخصائيين....الخ) (Krahn, 1993) .

ويقصد بكثافة الشبكة : المدى الذى يعرف فيه الأفراد ذوو الشبكة الإجتماعية الفردية أحدهم الآخر، بعيداً عن الشخص محط الاهتمام.

فزيادة الكثافة اشارة للترابط الداخلى للشبكة الاجتماعية. ففى دراستهم للأسرة ذات الأطفال ذوى نشوة العمود الفقرى (Spina bifida) وجد (Kazak & Wilcox, 1984) أن الشبكات الاجتماعية للأسر كانت كثيفة بقدر كافٍ ، مفترضين أن الافراد الذين يطلب منهم المساعدة كانوا يعرفون ويتفاعلون مع بعضهم البعض. (مثل الوكالات الإجتماعية يمكن أن تكون أكثر حيوية).

ويقصد بالكثافة الحدّية وهى الخاصية الثالثة للشبكات الاجتماعية، مقياس لحجم عضوية الشبكة التى يشترك فيها الأفراد المشتركون (مثل الوالدين) بمعنى أن كثافة الحد تتحدد بواسطة عدد أفراد الشبكة الذين يعرفهم الأباء ويستفيدون منهم، وأحد طرق تحديد الكثافة الحديه هى التأكد من كتابة الوالدين نفس أفراد الشبكة فى القائمة وإلى أى مدى يتكرر نفس الأفراد.

ويرى (Kazak & Wilcox, 1984) أن حدوث طفرة للشبكة (كثافة حدّية عالية) تكون مقترنة بالاستقرار الزواجى والأسرى .

وناقش (Krahn, 1993; Kazak & Wilcox, 1984) إثنين من الخصائص الأخرى لشبكات العمل الاجتماعية وهما : تبادلية الشبكة، بُعدية الشبكة.

ويقصد بتبادلية الشبكة الدرجة التى تُعطى وتقدم فيها المساعدة العاطفية والمادية. متضمنة توجيه فيض التبادلات المدعمة. ويقدم (Kazak & Wilcox, 1984) توضيحا لهذا المفهوم وهو " إن طلبك من صديقك أن يرافق الطفل الذى يحتاج إلى رعاية خاصة يمكن أن يضيف إلى عبء الشبكة، ويمكن ألا تقابلها مطالب بنفس الحجم من الشبكة " .

أما بُعدية الشبكات فهى عدد الوظائف التى تُقدم بواسطة أفراد الشبكة القادرين على تقديم أنواع متعددة من المساعدة، فينظر إليها على أنها مدعمة ومساهمة فى التكيف الايجابى .

ويؤكد (Kazak & Wikox, 1984) أن هناك ثلاث نواحٍ ذات أهمية متعلقة بفهم البيئة الايكولوجية للأسر التى ترتبط مباشرة بفكرة الشبكات الاجتماعية :

أولاً : من المهم أن نحدد الطبيعة الدقيقة للضغوط الموجودة وأن تتكامل المعرفة مع النموذج الأسرى، ومن المتعارف عليه أن فحص شبكة الدعم الاجتماعى يلزم أن تكون على عاتق المتخصصين ، وأن تدخل ضمن النماذج الموجودة لقياس الآداء الاسرى. وهنا يمكن القول أن Eco-Map لـ (Hartman, 1978) يمكن أن تكون أداة قيمة للأخصائى للمساعدة فى فهم مصادر الدعم والضغط الداخلية فى البيئة الأسرية.

ثانياً : أن هذه الأسر احياناً تتميز بأنها منفصلة اجتماعيا عن شبكات الدعم الاجتماعى الخاصة بها، إلا أنه يلزم تحديد أكبر لطبيعة ومدى ونتائج هذا العزل.

ثالثاً : إن عدم الرضا الذى يُعبر عنه غالبية الأسر والخاص بعلاقاتهم بالهيئة التخصصية (مسئولى الرعاية المنظمة) والتى يعتمدون عليها فى الغالب يقلل من أهمية الفحص الدقيق لإمكانية تيسير موارد الدعم الغير رسمية.

إن عجز الطفل فى مرحلة الطفولة يمكن أن يكون له تأثير يؤدى إلى الإنعزال عن باقى المجتمع . فيقرر (Marsh, 1993) " أن تشخيص التخلف العقلى يبدو فى الغالب أنه يعمل كغشاء أسرى يعزل الأسرة عن المجتمع السائد".

وبعض أسباب هذه العزلة تكن لما يأتى : الإنهاك الانفعالى والجسمى للأسرة، والاحساس بالوصمة المفترضة الملتصقة بأفراد الأسرة ، الاستبعاد الاجتماعى الذى يجيئ من انعدام القبول والفهم ، والحاجة للدعم من أفراد الأسرة الممتدة، والحاجات الخاصة للأطفال ذوى الاعاقات . (Marsh,1993; Parke, 1986)

إن إمكانية الحصول على الدعم الاجتماعى هو الذى يساعد فى صقل بعض التأثيرات الأكثر قساوة للعجز فى مرحلة الطفولة. فكلا من الدعم الرسمى (مثل وكالات الخدمة الإجتماعية) والغير رسمى (مثل العائلة والأصدقاء) يمكن أن تضيف إلى القدرة على المواجهة والتكيف، وبنفس المأخذ : فإن أنواع معينة من الدعم يمكن أن تضيف إلى الضغط الأسرى.

فالآباء الرافضون لأبنائهم (دعم غير رسمى) والأحصائيون الغير متواصلين والبعيدين (دعم رسمى) يمكن أن يزيدوا من العبء على الأسرة نتيجة لاتجاهاتهم الغير ايجابية وإنعدام الدعم المادى والمعنوى .

وعلى وجه العموم فالدعم الاجتماعى يقلل الضغط الذاتى للأسرة . ويشجع الآداء الايجابى للشخص والأسرة والطفل (Dunst,et al , 1986) . ويمكن الوالدين من تأكيد الاحساس بالسوية وفعالية المواجهة (Schilling , et al, 1984) وكذلك فمجموعات الدعم الذاتى التى يقودها الأقران تكون مصدرا قوياً لأفراد الأسرة (Seligman, 1993) وهذه المجموعات تقدم المجال للتنفيس والتعليم والمساعدة المشتركة والاستحسان وسيُقال الكثير عن مجموعات الدعم فى الفصول اللاحقة .

النمو الانتقالى :

تم فى ما سبق مناقشة دورة الحياة الأسرية كمكون لنظرية النظم الأسرية ولمراجعة ذلك باختصار – نقول أن دورة الحياة الأسرية تشير إلى مراحل الحياة السبع التى وصفها (Olson, et al, 1984) متضمنة : الزوجان، حمل الطفل ورضاعته، عمر المدرسة، والمراهقة، الانطلاق ، الاستقلال، مابعد الوالدية، الشيخوخة.

وبسبب طبيعة وحدة عجز أو إعاقة الطفل وإستجابة الأسر لها. فالأسر ذات الطفل المعاق يجب أن تهتم أكثر من غيرها بتسلسل هذه المراحل فى الدورة الأسرية.

وبالنسبة لبعض الأسر فليس من الصعب تطبيق أى نموذج لنمو المراحل الأسرية. بسبب الأحداث الكبيرة الجديدة والمستمرة فى الحدوث خلال حياة الطفل. وربما يكون هذا واضحاً فى أسرة ذات طفل يعانى من نزيف دموى (Hemophiliac) حيث يسبب النزيف المتكرر ضغطاً مستمراً بصورة كبيرة على الأسرة، وتحرك هذه الأحداث دورة جديدة من الاستياء والمطالب المتغيرة والتكيفات الجديدة.

إن الاطفال ذوى الاعاقات سيكونون أبطأ فى تحقيق دورة الحياة فى جانب معين أو فى مراحل تنموية معينة، وبعضهم يمكن ألا يصلوا إليها (Farber,1975; Fewell, 1986) . وعند اقتراب الطفل من الفترات الحرجة *يمكن أن يعيش الآباء قلقاً أو حزنا متجدداً.

الضغوط النفسية لأسرة الطفل ذو الاحتياجات الخاصة:

وتصنف (Fewell, 1986) ستة مراحل ذات ضغط خاص على الوالدين ذوى الابناء المعاقين وهى :

١- مواجهة الاعاقة :

إن طبيعة الاعاقة تحدد بصفة عامة متى يعرفها الآباء . فالاعاقات الوراثية مثل عرض دوان (Downsyndrome) تظهر فى الحال بعد الميلاد ، ولذلك يصبح الوالدان على دراية بحالة الطفل فى وقت مبكر، أما فى حالات مثل الصمم والاعاقات اللغوية والتعليمية فيمكن ألا تُكتشف حتى يكبر الطفل، وكذلك يمكن أن تُواجه الأسر بالاعاقة الناتجة عن حادث أو مشكلة نموية تعجل بحدوث كارثة وتؤثر على الأسرة ككل. فردود الفعل الفورية يمكن أن تتضمن الصدمة، خيبة الأمل الكبيرة، والقلق، والاكتئاب (Hornby,1994) .

إن حالة الخسارة أو الفقد الذى يسببه وجود طفل مختلف عن المتوقع يمكن أن يعجل بحدوث فترة من الحزن تشبه إلى حد كبير موت أحد أفراد الأسرة (Marshak & Seligman, 1993) ويعتبر الاتصال بالاطباء ومقدمى الرعاية الصحية فى هذه المرحلة ذو أهمية خاصة، وكذلك وفى أثناء هذا الوقت – الذى يمثل حالة من الضغط الشديد تحتاج الأسرة إلى إخبار باقى أفراد العائلة والأصدقاء وزملاء العمل بالموقف.

إن الدمار الذى يحسه بعض أفراد الأسرة يمكن أن يؤدى إلى العزلة أثناء فترة الضغط. وفى هذه التوقيت فإن الدعم الاجتماعى يكون مهماً جداً.

* يقصد بالفترات الحرجة فترات الانتقال من مرحلة نموية إلى مرحلة نموية أخرى – مثل الانتقال من مرحلة الطفولة إلى مرحلة المراهقة (المترجمة).

فهذا أب يكتشف أن ابنته مصابة بعرض داون يكتب: " **لا أريد أن أرى أصدقائى ، قد أصبحنا منعزلين جداً نتيجة لذلك، لقد بعدنا عن كثير من أصدقائنا . ووجدت إننى لايمكننى أن أتحدث مع أصدقائى ، لم استطع أن أواجههم، وأعتقد أن هذا محزن فعلاً بمعنى إننى كنت قريباً جدا من رفقاء لى كانوا يلعبون معى كرة القدم منذ أن كنت صغيراً جداً، وبعد ميلاد سالى اختفوا تماماً عن الوجود**" . (Hornby, 1994) .

وعلى العموم ، فإن المواجهة الأولية تتوقف على الفكرة القائلة بأن إعاقة الطفل تكون حدثاً غير متوقع. فالشباب المتزوج حديثا يكون لديهم آمالاً كبيرة سابقة لأحداث الحياة العادية. فالشباب يزينون الآمال العريضة الصادقة لأحداث الحياة المقبلة، ليس فقط ما ينبغى أن تكون عليه هذه الأحداث ، ولكن متى تقع هذه الأحداث. (Neugarten, 1976) . إن حدث الحياة غير المتوقع (ميلاد طفل ذو إعاقة) يحتمل أن يمر كصدفة، فالضغوط الكبيرة ترنو إلى أن تحدث بسبب الأحداث المستثناة التى تقع خارج توقعات الأسرة (Marsh, 1993) .

٢- الطفولة المبكرة :

إن السنوات الأولى من مرحلة الطفولة المبكرة يمكن أن تكون صعبة بالنسبة للأسرة عند مراقبتهم بقلق لطفلهم بأن يحقق مراحل تنموية معينة ، إن حدة اعاقات الطفل، وما تعنيه للأسرة يكون جانباً رئيسيا فى سنوات مرحلة الطفولة المبكرة. إن طبيعة وحدة الاعاقة يمكن أن تلعب دوراً رئيسياً فى إدراك الأسرة وسلوكها الفعلى. (Fewell, 1991; Lyon & Lyon, 1991).

وبخصوص تأخر النمو لدى الطفل يقول (Fewell,1986) :

" إن مهمة تغيير (حفاضة) الطفل البالغ من العمر ثلاث سنوات. لايكون سهلاً مثلما يكون الأمر عندما يكون عمر الطفل سنة واحدة. فكلما كبر الطفل وثقل وزنه كلما احتاج إلى طاقة أكبر فى رفعه وحمله، إن الضغط الانفعالى يكون كبيراً كذلك ، فالوالدان يتوقعان نهاية لتغيير الأحفضة وزجاجات الرضاعة الليلية، وعندما لاتنتهى هذه الاشياء فيمكن أن يُلقى بالآحلام جانباً وتطرح اسئلة عن المستقبل". إن اهتمام الوالدان بالمستقبل يظهر بوضوح فى تقرير والد ومعلم حيث قال :

"إننى اتذكر خلال الشهور الأولى من حياة "چودى" ، الأسى الذى كنت أفكر فيه للمستقبل البعيد، فجودى يصرخ باستمرار ليست صرخات جائعة ، ولكنها صرخات تحرك القلب من الألم ، إن الجهود المضنية لإراحته تملأ ليالى وايامى. فذات مساء عندما بدا أن شيئاً جديداً لن يحدث خرجت قاصدا أن أهرب من بؤسى ولو لدقيقة ، آملاً أن ينام بدونى، وأثناء سيرى فى ظلام الصيف اتخيل نفسى فى السبعين من العمر ، محنى الظهر كثير التجاعيد أعرج على السلالم إلى چودى وهو فى سن الأربعين ومازال يصرخ وأنا بدون مساعدة".

وبالرغم من أن برامج التدخل المبكر يستحسن تنفيذها بصفة عامة ،فإن (Fewell, 1986) يلاحظ أن كارثة ربما تقع عندما يدخل الطفل فى برنامج التدخل المبكربسبب مايلى:

١- إن الأسر ترى الأطفال الكبار بنفس حالة ابنهم وتتساءل إذا ما كان إبنهم سوف يشبههم عندما يكبر أم لا ؟

٢- الأسرة التى تأخذ خبراتها من الأسر الأخرى تدرك إنها تحتاج لأن تجاهد من أجل الخدمات التى يحتاجها طفلها، مما يستنفز موارد الأسرة.

٣- الأسرة تتعلم أنها يتوقع منها أن تكون هى ذاتها مقدمة الرعاية الأولية ومعلمة للطفل.

وفى هذه النقطة الأخيرة يعرض (Turnbull & Turnbull, 1990) ما تقوله أم : " **لقد وجدت أن برنامج إثارة الطفل الرضيع يمكن أن يكون متعاونا فى تقديم فرصة لتعلم مهارات الوالدية (فكان بيتر طفلنا الأول) وساعد هذا الأمر كذلك فى رفع معنوياتنا حيث أنه تم إعطاؤنا أشياء معينة لتدريسها لبيتر، وهكذا استطعنا أن نرى تقدماً ملموساً فى نموه. وهذا خلق مشاعر قوية من الاحساس بالذنب بداخلى لأننى شعرت إنه لو لم أعمل معه فى كل فرصة ، لن أكون قد أديت واجبى على نحوٍ كاف. ولو كان تحسن حالته بطيئا شعرت إنها غلطتى".**

وفى أثناء هذه الحالة يصبح الوالدان فى اتصال متزايد مع الاخصائيين الذين ربما يعاملون الآباء كمرضى يحتاجون إلى معالجة وليس كخبراء – آباء

ومقدمى رعاية (Alper, Schloss & Schloss, 1994; Seligman & Seligman, 1980) ولعل الشئ الأكثر إحباطاً فى هذه المرحلة هى أن إدراك العبء المزمن الذى يكون على الوالدين والاخوة يرتبط برؤيتهم للمستقبل بدرجة ما من إنعدام الأمان والقلق. وعلى أى حال - فإن برامج التدخل المبكر تساعد فى إعداد أفراد الأسرة لخوض الماراثون مقدماً.

٣- دخول المدرسة :

يعيش الوالدان عقبة أخرى ، أو فترة إعادة توافق جديدة عندما يدركون أن إبنهما فشل فى أن يتلاءم مع النظام التعليمى التقليدى السائد . ويحتاج الطفل إلى نوع من التعلم الخاص أو الفصول الخاصة. وربما واجه الأخوة موقفاً صعباً خاصة عندما يعلم زملاؤهم ان لديهم أخاً أو أختاً ذات إعاقة .

وتتميز هذه المرحلة بأنها مرحلة حرجة خاصة عندما يغامر أفراد الأسرة ويخرجون إلى ما وراء حدود الأسرة . إلى الاماكن العامة.

أيضا فى هذه المرحلة مطلوب من الوالدين أن يتوافقوا مع الأهداف التعليمية والمهنية التى تتراءى لهم من أجل طفهلم . وعلى أى حال. فالوالدان لابد أن يتأكدوا من أن كل الأبواب ليست مفتوحة لاستقبال طفلهم بل ستغلق بعضها. ولكن فى نفس الوقت ستفتح أبواب أخرى.

ومن المهم أن نلاحظ أن الصعوبات التى يعيشها الوالدان تعتمد على كلٍ من طبيعة الإعاقة (مثل أن يكون الطفل ذا اعاقة جسمية معتدلة او تخلف عقلى حاد) وايضا على إستعداد النظام التعليمى لتقديم خدمات تعليمية وخدمات مساعدة للطفل. وكذلك إتاحة الفرصة للوالدين لمناقشة مزايا التعليم المنفصل مقابل التعليم المدمج بالنسبة لإبنهما .

٤- مرحلة المراهقة :

تتميز مرحلة المراهقة ببداية إنفصال الأطفال عن والديهم ، وهذه الفترة تعكس الوقت الذى تستغرقه التغيرات الكبيرة والاضطراب النفسى الذى يمر به الأطفال المراهقون (Marshak, 1982) .

وبالنسبة لأسر الاطفال المعاقين ، فهذه المرحلة يمكن أن تكون ذكرى مؤلمة لفشل زهرتهم (إبنهم) فى تخطى هذه المرحلة من دورة الحياة بنجاح، واستمرار الاتكالية على الوالدين. إن تقبل الأقران أو رفضهم يمكن أن يكون مؤلما بصفة خاصة للأسرة ككل أثناء سنوات المراهقة . فقبول الآقران يمكن أن يحدد المدى الذى إليه يشعر الطفل بالرفض والعزلة، والذى بالتالى يضيف إلى حالة الضغط التى يعيشها الوالدان والاخوة.

إن فترة المراهقة تعد شكلاً صعباً بصفة خاصة للحياة بالنسبة لكثير من ذوى الاعاقات. إن القيمة الموضوعية للانسجام أثناء فترة المراهقة. تسبب ضغطاً كبيراً بشكل مباشر بسبب الإختلاف الموجود فى أشكال وأسباب الاعاقة.. وهناك مصدر آخر للضغط والحزن وهو الأهمية البارزة فى هذه المرحلة لإجتذاب فرد من الجنس الآخر.

٥- بدء حياة الشباب :

يؤدى التعليم الخاص خدمات عديدة للابناء والآباء فهو يساعد الابن فى الحصول على المهارات التعليمية والمهنية الهامة، وعلى الإستقلالية، ويقدم فترة راحة بالنسبة للوالدين، ولكن عندما يصل تعليم الابن إلى النهاية فلابد وأن يتخذ الآباء بعض الخيارات الصعبة.

وبسبب الامكانيات المهنية المحددة ، والتنظيمات المعيشية المجتمعية الغير ملائمة. فإن بعض الأسر يمكن أن تُترك مع خيارات قليلة. وهذه تمثل فترة ضاغطة حيث يكون مستقبل الطفل غير واضح ويمكن أن يؤدى إلى ضغوط وقلق كبير.

٦- تأكيد حياة الشباب :

أين سيعيش الشاب ذو الاعاقة ؟ وما مستوى الرعاية اللازمة التى تتمشى مع إهتمامات الأسرة فى هذه المرحلة ؟ إن الاهتمام الرئيسى وهو الرعاية المستقبلية للإبن الشاب هو سبب قلق الوالدين فى هذه المرحلة . ففى السنوات التالية وعندما يكونوا غير قادرين على أن يستمروا كمراقبين نشيطين، أو عندما يمرضون.

وقد كتب (M-S) عن مخاوفه الخاصة عندما يتوفى تاركاً ابنته الشابه فقال:

" **لقد ذرفت عيناى الدموع عندما فكرت فى لورى بدون والديها ، فقد إعتادت على أن يكونوا حولها إلى أقصى درجة . لقد حاولت أن أكبت أحساسى الذى تفجر داخلى عندما راودتنى أفكار عن مستقبل لورى، ولكنى لم أنكر حقيقة قلقى على مستقبل لورى**" (Seligman, 1995).

إن دور أخصائى الصحة النفسية يكون ذا أهمية خاصة هنا لمساعدة الأسر فى تخطيط المستقبل لأبنائها. فى الأنشطة المهنية وأوقات الفرا غ وفى التنظيمات المعيشية. إن الاخوة الكبار والآخرون من أفراد العائلة الممتدة يمكن أن يكونوا مصادر مفيدة، ولابد من استكشافهم كمساعدين محتملين أثناء هذه الفترة وبالرغم من أن خدمات الدعم المجتمعية لازمة دائماً، فإن توفرها وإمكانية بلوغها يمكن أن تكون شديدة بصفة خاصة هنا.

وفى ختام مناسب لمناقشتها المراحل سالفة الذكر تكتب (Fewell, 1986) ملحوظة قائلة : "عندما يكون لدى الأسرة طفل ذو إعاقة، فجميع الممثلين فى شبكة الدعم يجب ان يتكيفوا مع الحاجات الممتدة للفرد المعاق، والتكيفات التى يضعها أفراد الاسرة تكون هامة فى الغالب، ويمكن آن تتحدد مقادير الفرد ومصيره بواسطة الخبرة. إن أساليب تكيفات الاسرة تختلف بنضج الفرد، لكن الضغط فى فترات مختلفة يمكن ان يؤثر فى أفراد الاسرة بصورة مختلفة ، لان الكثير يعتمد على الإسهامات الأسرية والبيئية للتفاعلات الديناميية للتكيف فى فترة ما" .

نموذج رولاند "Rolland's Model" للتوافق الأسرى مع المرض المزمن

يعتمد نموذج رولاند (١٩٩٣) للتكيف الأسرى مع المرض المزمن على فهم سلسلة من متغيرات دورة الحياة والمتغيرات المرتبطة بالمرض .

وطبقاً للنموذج فمن المهم بالنسبة للمتخصصين أن يكونوا على معرفة بالنماذج المميزة والعامة للمرض أو الاعاقة على مدار مراحل الحياة. والمناقشة التالية سوف توضح خصائص المرض أثناء تقابلها مع دورة الحياة الأسرية.

إن المرض يمكن أن يكون ذا بداية حادة متدرجة ، فبالنسبة لمشكلات البداية الحادة (مثل الصدمة أو الحادثة) فإن الأسر تُدعم لتستطيع مواجهة الموقف فى فترة قصيرة من الزمن، ويحتاج أفراد الأسرة إلى تحريك مواردهم بسرعة لمواجهة هذا الموقف. بينما البداية التدريجية للمرض يمكن أن تنمو ببطء أكثر وتستلزم الصبر والتحمل بسبب غموض الأعراض التى يعيشها المريض. وبالنسبة للبداية التدريجية للمرض فالمريض والأسرة ربما كان عليهم أن يتحملوا دورات من الاختبارات الطبية والفحوص قبل معرفة التشخيص.

ويُعد نوع المرض متغيراً مرضياً آخر لابد من أخذه فى الاعتبار فعلى سبيل المثال: يمكن أن تكون الأمراض مستفحلة أو ثابته أو انتكاسية أو عرضية . ففى حالة المرض الثابت يواجه أفراد الأسرة موقفاً ثابتاً نسبياً ويسهل التنبؤ به ، بينما فى المرض العرضى، ربما يجد أفراد الأسرة أن الأمر ضاغط عليهم فى مواجهة التنقلات بين الكارثة واللاكارثة (حدوث الإعاقة من عدمها) وعدم التأكد من وقت حدوث المرض.

وهناك عاملين إضافيين للمرض نفسه هما : الناتج والعجز.

وبخصوص الناتج فالحالة يمكن أن تكون حاسمة (مثل كف البصر) أو مزمنة وغير حاسمة (مثل إرتخاء المفاصل) . إن الاختلاف الأساسى بين هذه النواتج هى الدرجة التى يتوقع بها أفراد الأسرة الخسارة (Rolland, 1993) .

وأما العجز ، فإن المرض أو الإعاقة يمكن أن تؤثر فى القدرات المعرفية للفرد (مرض الزهايمر) أو القدرات الحركية مثل (الصدمات والحوادث) أو الحسية مثل (العمى) أو يمكن أن تؤدى إلى وصمة مثل (الإيدز) أو التشوه مثل (الحرائق).

من هنا يلاحظ أن توقيت ومدى ونوع العجز يتضمن فروقاً فى درجة الضغط الأسرى .

كذلك فالأمراض لها مظاهر زمنية مثل (فترة الكارثة ، الفترة المزمنة، الفترة النهائية) وأثناء فترات الكارثة تكون الأسر معرضة بصفة خاصة للأخطار، وللأخصائيين تأثيراً هائلاً على إحساس الأسرة بالكفاءة خلال هذا المظهر. ويؤكد

رولاند على أهمية الإجتماعات الأولية مع الاخصائيين (التشخيص والنصيحة) لأنها حدث يحدد الإطار بمعنى أنه على الأخصائى أن يكون حساساً جداً فى تفاعله مع أفراد الأسرة فى هذه المرحلة. على سبيل المثال ،فمن يدخل أثناء هذه الاجتماعات الأولية يمكن أن يؤثر فى نماذج تواصل الأسرة مع المرض.

أما الفترة المزمنة فتمتاز بالثبات أو بفترات من التغير العرضى أو بالموت . إن المظهر المرضى المزمن يتحدى الأسرة لتأكيد المظهر الخارجى للحياة العادية أثناء العيش فى حالة عدم التأكد من الاصابة. ويمكن أن تؤدى الامراض المزمنة إلى تلف فى العلاقات الأسرية أو ربما يلزم على الأسرة تغيير أو إلغاء الأهداف المستقبلية ومطالب الحياة الشخصية.

إن الأسر التى تتكيف جيداً مع المظهر النهائى هى تلك التى تكون قادرة على الخروج من محاولة السيطرة على المرض إلى ترك الأمر وشأنه (Rolland, 1993) فكونها متفتحة تبحث عن الخبرات والمدعمات المساعدة ، ومتعاملة جيدة مع المهام العملية الهائلة التي يلزم عليها أداؤها، تُعد السمة المميزة للأسرة التى تواجه جيداً.

إن المكون الرئيسى لنموذج Rolland للتكيف الأسرى مع المرض المزمن هو مفهوم " الجذب المركزى مقابل الطرد المركزى" للأنماط والمظاهر الأسرية فى دورة الحياة الأسرية وتصف هذه المفاهيم الفترات النموذجية والمعيارية للتقارب الأسرى (الجذب المركزى) وفترات الانفصال الاسرى (الطرد المركزى).

إن فترات الجذب المركزى تتميز بالتأكيد على الحياة الأسرية الداخلية، أما أثناء فترات الطرد فتعمل الأسرة على محاولة التكيف لتفاعلات أفراد الأسرة مع البيئة خارج الأسرة ، ومن منظور مفهوم دورة الحياة الأسرية تكون الأسرة فى حالة جيدة من الجذب المركزى بعد ميلاد طفل جديد، والفترة المعروفة لزيادة الطرد المركزى هى بعد ما ينطلق أبناء الاسرة أى عندمايسعى الابناء والأباء معاً إلى اهتمامات خارج الأسرة النووية.

ويناقش Rolland تأثير مظاهر الطرد والجذب المركزى على ديناميات الاسرة فى الفقرة التالية " لو أن شاباً صغير السن أصبح مريضاً، فربما يحتاج

أن يعود إلى أسرته الأصلية لتلقى الرعاية المرتبطة بالمرض. فالإستقلالية الفردية خارج الأسرة لكل فرد من أفراد الأسرة أصبحت مهددة . فبناء الحياة الأولية للشاب بعيداً عن بيته تكون مهددة بشكل مستمر أو بصورة متقطعة. فكلا الوالدان ربما يجب عليهما أن يقلعا عن الاهتمامات الناشئة خارج الأسرة. فديناميات الاسرة وكذلك حدة المرض سوف تؤثر فى مراجعة الأسرة لحياتها خاصة عوامل الجذب المركزى إلتفافاً تأثيراً أو دائماً.

إن الأسرة المنصهرة أو المتداخلة تواجه دائما التحول إلى فترة أكثر استقلالية بشئ من الخوف والذعر. إن المرض المزمن يقدم سبباً مؤلماً للعودة إلى فترة الجذب المركزى حيث " الأمان" .

وبالنسبة لبعض أفراد الأسرة فإن ترك الأسرة لبناء أسرة جديدة يمكن أن يكون أكثر تدميراً عندما تكون الأسرة ماتزال فى فترة جذب مركزى أكثر حيث تكون خطط المستقبل بها فى مرحلة أكثر تمهيدية، أو أقل تكوناً أو لم تتقرر بوضوح.

"وهذا مثل زوجين يكتشفان انه ليس لديهما مال كاف لبناء منزل لكونهما مجبوران على ترك مشروع البناء رغم انه قد تم وضع الأساس بالفعل".

وفى كتاباته يناقش (Rolland, 1993) محاور أخرى لبداية المرض، ومدته، والعجز وغيرها. عند تفاعلهم مع مظاهر دورة الحياة للأسرة والفرد. وفى محاولته لمواجهة المرض المزمن يحتاج المرء إلى أن يكون ذو رأى صائب حيث أن المطالب التى يقدمها المرض يمكن أن تتداخل بصورة خطيرة مع أهداف الحياة الشخصية لأفراد الأسرة إن التوازن – لو أمكن – بين مقابلة متطلبات المرض وتحقيق الأهداف الشخصية التى يحلم بها سيكون موقفاً مثالياً وللمساعدة فى تحقيق هذا التوازن يتسآل Rolland.

" أنه من الحيوى أن نسأل ما هى الخطط الحياتية لدى الأسرة ككل أو الافراد؟ وهل يجب أن تتوقف أو تؤجل كنتيجة للتشخيص؟ وما هى الخطط الاكثر تأثيراً والأقل تأثيرا فى حياة الأسرة؟ فبسؤال الأسرة أين ومتى وتحت أى ظروف سوف تستأنف الخطط الموضوعة حيز التنفيذ، وكيف ستواجه الخطط التنموية المستقبلية؟ يمكن للطبيب أن يتوقع المشكلات التنموية المرتبطة " بالشكل

الاعتمادى المتداخل" مقابل "الكوارث التنموية" المرتبطة بالخضوع للمرض المزمن".

أسرة الطفل المعاق «منظور اجتماعى» :

فى بعض النواحى تكون النظرية الاجتماعية مشابهة للمنظورات الموصوفة من قبل، وفى نواحى آخرى يختلف الأمر كثيراً وفى هذا الإطار ، سوف نقدم إطلاله مختصرة عن مدخلين إجتماعيين رئيسيين سوف يطبقان فى الفصول اللاحقة وهما : البناء الوظيفى ، التفاعلية الرمزية.

وسوف نوضح أوجه الشبه والاختلاف بين هذين المدخلين والأنظمة الموصوفة فيما سبق، وأخيرا فسوف نفحص الخاصية الفارقة بين المنظور النفسى والاجتماعى، ونوضح السبب فى أن كلاهما ذو قيمة فى الفهم والعمل مع الأسر ذات الأطفال المعاقين .

البناء الوظيفى (التركيب الاجتماعى) :

يعرف البناء الوظيفى فى علم الاجتماع بمفهوم الأنظمة . وهذه مدرسة ترجع جذورها الامريكية الى Talcott Parsons وزملائه من جامعة هارفرد، وأيضاً robert.K. Merton وزملائه فى جامعة كلومبيا خلال الخمسينات والستينات.

ومن المنظور التركيبى الاجتماعى فالمجتمع يعتبر شبكة من الجماعات المتداخلة الترابط . ويتماسك التركيب معاً بواسطة القيم المشتركة التى تشكل الأدوار التى يلعبها المجتمع.

إن كل جزء من النظام له وظيفة تضيف الى العمل الجماعى، فالوظائف يمكن أن تكون ظاهرة. وهى معترف بها عامة، أو كامنة. وهى غير معروفة أو معترف بها، على سبيل المثال فالوظيفة الظاهرة لبرنامج ما قبل ا لمدرسة يمكن أن تكون هى تقديم خبرة تربوية مبكرة للأطفال، أما وظيفتها الكامنة فيمكن أن تكون هى تقديم ساعات قليلة كفترة راحة للوالدين.

ومن وجهة النظر العملية التركيبية فأفعال الأفراد تفسرها مكانتهم فى البناء الاجتماعى ولكل مجتمع محددات لسلوك الأفراد فى الأدوار المختلفة ، وترتبط هذه المحددات المبنية على التوقعات الثقافية بالعمر، الجنس (النوع) الأصول العرقية.

وهكذا فقيم المجتمع الاكبر تُشكل الطرق التى يرتبط بها الوالدان مع أبنائهما والأزواج مع زوجاتهم وكبار الموظفين مع مرؤوسيهم.

إن كثيراً مما كتب فى ميدان علم الاجتماع عن الأسرة يبدو مشابها جداً لما كتب حديثاً عن منظور الأنظمة الأسرية فى علم النفس والكتابات فى كلا الميدانين يشتركان فى الاهتمام بالأدوار والوظائف الأسرية. وبمراحل عجلة الحياة والتنقلات بين المراحل . إن الجانب الايكولوجى الاجتماعى فى علم النفس يشبه نظرية أنظمة Parsonian فى الاهتمام الواضح بمفاهيم مثل الاعتمادية المتداخلة، والتوازن وعدم التوازن، ودور الثقافة. وسوف يُناقش المنظور التركيبى الاجتماعى فى الفصل الثالث والفصل الثامن.

التفاعلية الاجتماعية :

وعلى الجانب الآخر لعلم الاجتماع، خرجت بعض الآراء لتنادى بأن التركيبة الاجتماعية ليست مسئولة بشكل مناسب عن الطبيعة الدينامية للمجتمع. ويقترح هؤلاء العلماء أن التغير الاجتماعى هو المعيار، وأن التفاعل الاجتماعى هو العملية التى بها يُعاد مناقشة الواقع باستمرار. ومن وجهة النظر هذه . فالادوار ليست وحدات ثابتة من السلوكيات مبنية على قيم وتوقعات محددة مسبقا ولكن الادوار دائمة التجدد بواسطة هؤلاء الذين يلعبونها. بناءاً على الاحتمالات الموقفية. فجميع الآباء لايؤدون أدوارهم بنفس الطريقة، ولا كل الامهات أو المدرسون أو الأطباء. بل إن نفس الأب يمكن أن يتصرف بشكل مختلف فى أوقات مختلفة أو فى أماكن مختلفة.

إن المنظور الاجتماعى الذى اهتم اكثر بالتحديد لهذه العمليات الاجتماعية هو "التفاعل الرمزى"، وسوف نوضحه بصورة أكبر فى الفصل الثانى والثالث .

وذلك لتفسير المسار المستقبل الذى تتبعه الأسر من فترة ما قبل الوالديه وعبر ميلاد الطفل ذو الاعاقة وعبر سنوات ما قبل المدرسة واثناءها وأثناء مرحلة المراهقة والشباب .

إن المنظور التفاعلى الرمزى يستخدم مرة أخرى فى الفصل الثامن لوصف عملية التفاعل بين الأسر والاخصائيين ، ومفهوم الوصمة المستخدم فى فصول متعددة له جذوره كذلك فى التفاعلية الرمزية .

مفاهيم مرتبطة :

إن مفاهيم الضغط والدعم الاجتماعى سالفة الذكر قد لقيت اهتماماً كبيراً فى الكتابات والأبحاث النفسية والاجتماعية. فالدراسات الاجتماعية للإعاقة " بصفة خاصة" قد اعتبرت بصفة نموذجية الدعم الاجتماعى كمتغير وسيط رئيسى، وهذه الدراسات سوف تناقش فى الفصول الثانى والثالث .

ولكن كيف تكمل المنظورات والمفاهيم أحدهما الآخر ؟

بالرغم من أن علماء الاجتماع وعلم النفس قد أنشأوا منظورات شاملة فى محاولة لفهم أسر الأطفال ذوى الاعاقات فإن تركيزهم فى التطبيق يميل إلى أن يكون مختلفا . وبالنسبة للممارسين النفسيين فإن هدف التدخل يكون فى الغالب هو "العميل" أى الأسرة. إن التدخل – بلغة الارشاد أو العلاج – يستهدف إحداث تغيير فى النظام الأسرى أو افراده كل على حدة .

اما بالنسبة لعلم الاجتماع التطبيقى فهدف التدخل هو الجانب البيئى من البناء الاجتماعى الاكبر . إن علماء الاجتماع بصفة عامة يركزون على التغير الاجتماعى لخلق فرص أكبر بالنسبةللأسر. وبسبب الاختلاف فى التركيز فإن علم الاجتماع وعلم النفس والتخصصات الأخرى المساعدة، تكون كلها هامة فى العمل مع الأسرة. فهى هامة لأن أفراد الأسرة تحتاج أن تتعلم كيفية استخدام (موارد كائنة) وأن تتوافق أو تتغلب على المواقف التى يمكن أن تكون غير قابلة للتغيير.

فعلى سبيل المثال : نجد الأسر التى تخصص كل وقتهالتجد " شفاء" لطفلها من عرض داون، تحتاج إلى المساعدة فى إعادة توجيه جهودها. وعلى الجانب الآخر، ففى كثير من المواقف تكون الأسرة قادرة على المواجهة بشكل جيد جدا بدون مساعدة، لو كانت متاحة لها موارد ومصادر الدعم .

إن المنظور الاجتماعى يشجع الاخصائى على مساعدة الأسر فى خلق موارد جديدة وتوسيع " تراكيب مناسبة" على سبيل المثال : فلو لم يوجد فصل مناسب للطفل المعاق فى المدرسة المجاورة، فإن الممارس الموجه اجتماعياً يمكن أن يشترك فى الدفاع عن الأسر بواسطة العمل مع المدرسة على تطوير الوسائل لإنشاء فصل مناسب، وأحيانا تكون العوامل الموقفية شديدة جداً لدرجة أن التدخل على مستوى الأسرة يكون غير مُجدى . فالفقر المتقع الناتج عن الأحوال المجتمعية الأكبر - مثلا - لايمكن محوه بواسطة الإرشاد الأسرى. فإن التغير الاجتماعى الأكبر لابد منه فى هذه الحالة.

وفى أوقات أخرى. فهذه التراكيب الاجتماعية اللازمة تكون موجودة فقط عند استمرار وجود الضغط على الأسرة ، وعدم الانسجام الزوجى، والمشكلات المجتمعية للكبار. إن هذه المشاعر مثل الاحساس بالذنب ، الخجل، الارتباك، القلق، الاكتئاب، يستحيل محوها. وفى هذه الحال ، يشار بالعلاج النفسى أو الأسرى. وهنا يُلاحظ أن ما تحتاجه الأسرة أصبح مُحدداً وواضحاً اكثر بواسطة الأسر نفسها وليس بواسطة الاخصائيين.

ففى مجال التدخل المبكر مثلا اصبح مفهوم "التمركز حول الأسرة" يعنى تحفيز الأسرة. وكما وصف أحد المؤلفين (Darling & Darling, 1992) فإن التدخل المبكر قد تغير كلية فى السنوات الأخيرة من كونه ميدان موجه إكلينيكياً أو مهنياً إلى كونه ميدان يحدد فيه الوالدان بصفة عامة النواتج المرغوب فيها من التدخل بالنسبة لكل من الطفل والأسرة . (أنظر الفصل التاسع، لأجل مناقشة أعمق لعملية تحديد الناتج).

وبالمثل ففى ميدان الرعاية الطبية بالنسبة للأطفال ذوى الاحتياجات الصحية الخاصة فقد خصصت السياسة والتشريع الحديث مدخلاً ذو توجه أُسرى أكبر

(انظر Darling & Better, 1994) إن الخدمة الاجتماعية والتربية وميادين أخرى كانت ومازالت تتحرك نحو نماذج مرتكزة حول الأسرة (Adams & Nelson, 1995).

إن كلاً من علم النفس وعلم الاجتماع يستخدما منظوراً مرتكزاً حول الأسرة، واكثر ارتباطاً بالأسر ذات الأطفال المعاقين فكلا المجالين قد تحولا كذلك فيما وراء المدخل البسيط المرتكز حول الأسر إلى اعتبار النظام الاجتماعى الاكبر الذى تعيش فيه الأسرة هو مجال التدخل. كما يلزم الاخصائيون العاملون مع الأسرة أن يكونوا مدركين للمستويات المختلفة التى تحدث عند هذا التدخل.

وهؤلاء الذين يرشدون الأسر لابد أن يكونوا متأكدين أن المشكلة تكون داخل الأسرة ذاتها، وليس فى الموقف الاجتماعى الأكبر للأسرة. (وهنا تكون قابلة للتغيير).

وبالعكس فالاخصائيون الذين يركزون على التغير والتفاعل الاجتماعى يحتاجون إلى مهارات لمساعدة الأسرة فى التغلب على الفرص المحدودة. وفى أى من الحالات، فإن التدخل الناجح يتطلب فهماً لمنظور الأنظمة والقدرة على تقديم تدخلات واسعة.

الملخص :

حاولنا من خلال هذا الفصل أن نعرض لعدد من المفاهيم والمنظورات على الأسرة ذات الأطفال المعاقين. ومن المناقشة السابقة تعلمنا أن الأسر تكون معقدة وديناميكية بشكل ملحوظ ، حيث يوجد عوامل عديدة تؤلف الحياة الأسرية وتعتمد عليها.

إن الأسرة لاتظل ساكنة لكنها تتغير عند وقوع الأحداث الجديدة. وكذلك فالأسر تتغير أثناء تقدمها خلال دورة الحياة .

ولعل ما يؤدى إلى الضغط الأسرى هو العجز والمرض المزمن والذى يؤثر فى الأهداف الحياتية والمستقبلية لأفراد الأسرة . ولكى نكون ناجحين فى التدخلات مع الأسر ذات الأطفال ذوى الاعاقات فإن المتخصصين يجب أن يبصروا الملامح الثابتة والدينامية للحياة الأسرية .

والمدخل الذى لابد من أن نسلكه فى الفصول التالية ، بناءاً على هذا ، سيكون مدخل الأنظمة ، وآخذاً من كل من الأدب النفسى والاجتماعى فهذا المدخل ينظر للطفل على إنه جزء من نظام الأسرة ذو الوحدات المتفاعلة ونظاماً اجتماعياً ذو أسر متفاعلة وأفراد ومؤسسات اجتماعية مشتركة.

وسوف يستخدم الفصل الثانى والثالث منظوراً اجتماعياً للنظر إلى كيفية تشكل تفاعلات الأسرة مع ميلاد طفل ذو إعاقة بالصبغة الاجتماعية.

ويستكشف الفصل الرابع والخامس والسادس تأثيرات العجز فى مرحلة الطفولة على الأفراد المختلفين فى النظام الأسرى وعلى الأسرة ككل.

وفى الفصول السابع ، والثامن سوف نرجع إلى منظور الأنظمة الاجتماعية الاكبر وننظر إلى التفاعلات بين الأسر والآخرين، سواء فى داخل أو خارج عالمهم الاجتماعى.

وختاماً فسوف يوضح الفصل التاسع تطبيق منظور الأنظمة الأسرية لمساندة الأسر فى تحديد مواردها واهتماماتها وأولوياتها.

وفى النهاية نأمل أن نقدم للقارى فهماً أوسع وأعمق للأسر ذات الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة.

الفصل الثانى



ردود الفعل الأولى

أن تصبح أبا لطفل ذو إعاقة



ردود الفعل الأولى

أن تصبح أباً لطفل ذو إعاقة

كتب أب لطفل ذى إعاقة (Abraham, 1958) ما يلى :

"ليس أياً من أحداث مرحلة الطفولة المبكرة يضاهى الآسى الذى يشعر به الوالدان فى أول يوم للمعرفة، فهو " تعزية" فى حد ذاته للوالدين الذين اكتشفا أسوأ الأمور من البداية، فليس هناك أسوأ من اليوم الذى يعرف فيه الوالدان بإعاقة طفلهما".

أوضح العديد من الكتاب أن فترات الكارثة أو الأزمة تسبب صدمة عنيفة خاصة لوالدى الطفل المعاق، سواء عندما يتشكك الوالدان فى إعاقة طفلهما أو عندمايتأكدون منها وتستمر الأزمة عند دخول الطفل المدرسة لأول مرة، وعندما يغادر الطفل المدرسة إلى المجتمع، وعندما يكبر الوالدان.

ويمكن القول أن أزمة أو كارثة المعرفة الأولى تكون هى الأكثر صعوبة. وتتعاظم فى ذلك الوقت حاجات الأسرة للدعم، وفى هذا الفصل نقدم نظرة اجتماعية لردود فعل الأسرة، على معرفة إعاقة طفلها. كما نستعرض نموذجاً لردود الفعل الأسرية أثناء فترة المهد مستخدمين "المنظور التفاعلى".

وقد حاولت نظريات نفسية مختلفة تفسير ردود الفعل الأسرية على ميلاد طفل معاق. (أنظر الفصل الرابع). ولعل أكثر النظريات شيوعاًهى " نظرية المرحلة" والتى تقترح أن الوالدين يتقدمان عبر سلسلة من المراحل فى التكيف مع تشخيص الطفل بأنه ذو إعاقة.

ويقترح بعض الكتاب أن النتيجة تكون متغيرة، ويرى البعض الآخر أن النموذج لايناسب التكيفات لجميع الآباء. وسوف نناقش نظرية المرحلة فى الفصل الرابع.

وهناك مسلك آخر فى الدراسات يهتم بمتعلقات التوافق الأسرى، وتقترح هذه الدراسات أن أنواعاً معينة من الأسر أو أنواعاً معينة من الأطفال تضيف الى قدرة الأسرة على تقبل إعاقة الطفل.

فبعض الدراسات مثلا، اقترحت أن حجم الأسرة أو تكوينها، أو المستوى الاقتصادى والاجتماعى لها، أو الأصول العرقية تحدد ردود الفعل على ميلادالطفل ذو الاعاقة . لكن هناك دراسات أخرى اقترحت الارتباط بين الجنس أو العمر أو الترتيب الميلادى أو حدة إعاقة الطفل والتقبل الأسرى. وبسبب التنوع الكبير فيما بين الأسر، فلا يمكن أن يوجد رد فعل معين أو سلسلة من ردود الفعل لدى جميع الآباء.

وبالاضافة إلى الخصائص المحتملة لردود الفعل الوالديه، تظهر المصادفات الموقفية لتلعب دوراً كبيراً فى استجابة الوالدين، وهـذا مـا سـوف يناقشة هذا الفصل.

إقترح كل من George Herbert et al منظور نظرى لرد الفعل الرمزى مأخوذ من علم النفس الاجتماعى وينص على أن المعتقدات والقيم والمعرفة تتحدد اجتماعيا من خلال التفاعل وقدرة الفرد على أن يأخذ دور الآخرين، أو أن يفهم المعانى المرتبطة بمواقف الآخرين، ولعل وجهة النظر التفاعلية الرمزية للسلوك الانسانى تركز على العملية الاجتماعية وليس على الخصائص الثابتة للأفراد، مثل النوع، الأصول العرقية ، نمط الشخصية.

وعند تطبيق ذلك على أسر الأطفال المعاقين، سوف تفسر ردود الفعل الوالدية فى سياق حالات ردود الفعل الوالديه السابقة على ميلاد الطفل، وخبراتهم اللاحقة ، ويربط الوالدان بين خبراتهم على أنها نتيجة لمعانى واجهوها فى تفاعلاتهم مع الآخرين .

وليس جميع التفاعلات تكون ذات أهمية متساوية. فبين أكثرها أهمية " ردود الفعل مع الآخرين ذو الأهمية" وهم فى العادة أفراد الأسرة ذو القربى والأصدقاء المقربين. وعندما يُعلن الآخرين موقفهم الايجابى نحو الطفل، فإن الوالدان يحتمل أن يعلنوه ايجابياً كذلك - وسوف نكتشف تأثيرات ردود الفعل مع الاخرين ذو الشأن مع سياق التفاعل الأكبر، لاحقا فى هذا الفصل عندما نتتبع تطور ردود فعل الوالدين من فترات ما قبل الولادة إلى ما بعد الولادة .

فترة ماقبل الميلاد" الخوف من انجاب طفل معاق":

قبل ميلاد الطفل يكون لدى معظم الآباء خبرة محدودة عن الأفراد ذوى الاعاقات ، وبصفة عامة توجد فكرة وتصور بسيط عن الاعاقات التى تنتشر فى المجتمع. وقد أظهرت الدراسات (Gottlieb et al, 1975 & Richardson et al, 1970) أن معظم أفراد المجتمع تقريباً لديهم اتجاهات سلبية نحو الأفراد المعاقين جسمياً. وأن الاتجاه السلبى يحيط بالأفراد المعاقين عقلياً فى المجتمع.

وأثناء فترة ما قبل الحمل ، وخلال فترة الحمل، يهاب معظم الآباء من امكانية قدوم طفل ذو إعاقة، وكما قالت أم طفل ذو عرض داون " **أتذكر قبل زواجي . أنني كنت أستاء جداً لو خطر ببالي انني يمكن أن أصبح أم لطفل معاق"** (Darling, 1979).

فاهتمام الوالدين يكون أحياناً أكبر عندما يعرفون أسر أخرى لديها طفل معاق **"لقد كنت دائما قلقه بشأن أن ألد طفل ذو إعاقة، فلأحد أصدقائي لديه طفل متخلف بشكل كبير، متخلف جداً. وكنا مهتمين بالأمر ونأمل فى أن نُرزق بطفل يتمتع بصحة جيدة وطبيعي (والدة طفل ذو إعاقة).**

وفى بعض الحالات تدعى الأمهات أن لديها إرهاصات بأن شيئاً أو عيباً يوجد بطفلها، فتقول " **لقد كنت دائما أقول، لو لم تكن بنتاً فلن يضيرنى شيئا (مع العلم بأن هشه الأم لديها طفلين ذكور طبيعيين) الآن فقط يبدُ الأمر مختلفاً عن مرات الحمل السابقة، لقد شعرَ بشكل كبير جداً أنها كانت مشوهه، فقد كانت لات^حرك ولاترفس بالقدر الذى اعتقدت أنها ستكون عليه.إعتقدت ان هناك عيباً ما، رغم انني كنت فى حالة إعياء طول الوقت، على علم بأنني لم اشعر بهذه الاعياء فى فترات حملى السابقة".**

فى هذه الحالات تبدو المعرفة مبنية على الخبرة، فشعور هذه الامهات بما يجب أن تكون عليه فى فترة الحمل يتوقف على خبرتهم السابقة بالحمل. ولكن هؤلاء لايؤخذوا كنموذج فمعظمهم يتوقع قدوم طفل سليم صحياً.

وعندما يعبر الوالدان عن مخاوفهم بصحة الطفل الذى لم يولد، فهذه المخاوف يشككها الاصدقاء ، حتى الأم التى لديها أربعة أطفال مصابين بنفس الاضطراب الوراثى حاولت أن تجعل مخاوفها أكثر عقلانية أثناء كل حمل يحدث بمساعدة الاصدقاء الذين أكدوا لها أن سوء حظها العاثر هو السبب وأنه لايمكن أن يتكرر هذه المرة. فتقول "لقد كنت غير واقعية ، لقد قلت انه سيكون طفل طبيعى ليس به عيب، آلن يولد فى أعيادالميلاد". (Darling, 1979) .

وبصفة عامة فمهما كانت مخاوف الوالدين على صحة الطفل الذى لم يولد غير حيادية فى العادة عبر تفاعلاتهم مع الآخرين، فانه كلما قرب موعد ميلاد الطفل توقعوا طفلاً سليم صحياً. وتزيد توقعات أن الطفل سيكون "سويا"، بواسطة دروس الإعداد لميلاد الطفل، وبالرغم من أن هذه الدروس تغطى بشكل نموذجى إمكانية وقوع الأحداث الغير متوقعة أثناء المخاض والولادة، فإن الناتج النهائى لعملية الميلاد المرتقبة لدى الآباء الطموحين يكون طفل نموذجى ذو صحة جيدة أما مضاعفات الميلاد فلا تذكر على الاطلاق. وبالتالى فإن معظم الأباء لايتم إعدادهم جيداً لميلاد طفل ذو اعاقة. وفى بعض الحالات، لايكون الوالدان على علم حتى بوجود إعاقة لدى طفلهم قبل ميلاد الطفل وكما قال أحد الأباء **"إننى لم أسمع مطلقاً عن عرض داون، فالتخلف العقلى لم يكن شيئاً نتحدث عنه فى المنزل، أو فى برامج الرعاية الوالدية فلم نتعرض له كثيرا"** . **وبالمثل فوالد الطفل ذو القزمية تحدث عن ردود الفعل الأولى قائلاً : "لقد سمعت دكتور Z يستخدم كلمة قزم خارج الحجرة عندما كان يتحدث لزميل له. وعندما دخل قلت قزامة! هل تقول أن ابنى قزم؟ ان ما تعنيه القزمية بالنسبة لى هى جنّى خبيث فما معنى ذلك؟ هل تريد أن ترسله الى السيرك"** (Ablon, 1982).

ومع التقدم التكنولوجى تُشخص بعض إعاقات مرحلة الطفولة قبل الميلاد بواسطة العديد من الاختبارات.

حيث يكون الوالدان قادرين على أن يتعلموا شيئا عن المشكلات السابقة لميلاد الطفل ، وحالات تشخيص ما قبل الولادة يمكن أن تخفف الحزن المتوقع

بالأمل فى أنهم ربما يكونوا مخطئين وأن الطفل سيكون بخير بعد ذلك، فأحد الأمهات اللاتى أُخبرت بعد الأشعة التلفزيونية للموجات فوق الصوتية فى الفترة الأخيرة من حملها، بأن طفلها ذو رأس كبير Hydrocephalus (إحدى حالات التأخر العقلى) قالت " **إنها صُدمت وكانت حزينة ومكتئبة بعد سماع الخبر ، لكنها كانت تأمل أن يكونوا مخطئين فى الوقت نفسه، ولكن بعد أن رأيت ابنى ورأسه المتضخمة فى حجرة الولادة، لم يعد يساورنى شك فى التشخيص**" (Darling & Darling, 1982).

الحمل كدور اجتماعى : الآمال والأحلام :

تختلف الاتجاهات نحو الحمل والولادة، فيما بين الجماعات الثقافية داخل المجتمع الواحد، فقد أظهر (Rosengren, 1962) مثلاً إن النساء من الطبقة الدنيا من المحتمل أن يسلكوا سلوكاً مُرضياً أثناء فترة الحمل أكثر من نساء الطبقة العليا . فالقيمة الملقاه على الحمل يحتمل أن تختلف طبقا للقيمة الملقاة على الأطفال أو الأسر الكبيرة فى جماعات مختلفة، وداخل البيئة التى تُقدر فيها الأسر بشكل مرتفع. كما الحال بين الأمريكان من أصل هندى مثلاً ، فالحمل يحتمل أن يكون ذو تقدير عالى. ويمكن أن تحتل المرأة الحامل مكانة عالية. بخلاف الحال داخل البيئات الثقافية الأخرى مثل الطبقة المتوسطة الأمريكية المتحضرة حيث يكون طفلاً واحد أو طفلين هما المعيار، وبعض مرات الحمل ينتقص تقديرها إذا ما كان الحمل مخططاً له أم غير مخطط، واذا ما كان الوالدان متزوجين أم لا؟ والظروف الاخرى المحيطة بالحمل ومواقف الولادة سوف تشكل ردود الفعل الوالدية بصرف النظر عن ما اذا كان الطفل مولوداً طبيعياً أم به إعاقة.

وحاولت (La Rossa, 1977) إثبات أن الحمل الأول للزوجين يخلق كارثة وهى عطب يصيب العلاقة الزوجية ، وبالمثل يرى (Doering , et al, 1980) أن الحمل الأول يكون كارثة كبيرة مستمرة، فالتهديد بانهيار الحياة الزوجية الهشة يكون مستمراً بعكس اذا كان الزواج قوياً ولابد أن نبقى فى أذهاننا أن الحمل

والولادة تكون مصدر لمواقف ضغط مستمر حتى عندما يكون الطفل موفور الصحة. ويتخيل الوالدان كذلك إبنهم الذى لم يولد بعد، فربما يتخيلون جسنه ومظهره، وشخصيته وصفاته الأخرى.

"هذا هو الطفل الحالم الذى كنت تنظرينه منذ أن كنت طفلة صغيرة، تلعبين بألعابك وعرائسك، وعلى المدى البعيد سوف تصبحين الأم المثالية. وتبدأ تجهيزات إستقبال الطفل وحجرة للطفل ، وملابس الطفل والسرير الخشبى الجميل، تخيلى من سيكون هذا الطفل؟ الطفل القادم... نجم من نجوم التنس ، رائد فضاء، عبقرى فى الشعر . وتقرأين مجلدات عن ما كتب عن رعاية الطفل والاهتمام به" .(Spano, 1994)

وتساعد التفاعلات مع الأصدقاء والأقارب فى تشكيل خيالات الوالدين، فالحكمة الشعبية احياناً تلعب دوراً مفسرة شكل وحجم المرأة الحامل أو حركات الطفل فى بطن أمه على أنها تشير إلى جنس المولود أو حجمه أو حالته المزاجية. ويدخل الوالدان موقف الميلاد بعد ذلك ولديهم قاعدة خاصة من المعرفة والاتجاهات والتوقعات والآمال والأمنيات، فالوالدان يمتلكان درجات مختلفة من المعرفة بالاعاقات، ولديهم اتجاهات مختلفة نحو الأفراد المعاقين، ولديهم توقعات تجاه موقف الميلاد والوالديه وصفات الطفل الذى لم يولد بعد، وكذلك أمنيات مرتبطة بهذه التوقعات.

لحظة الميلاد«مشاعر الضعف والحيرة والترقب» :

تؤكد الدراسات (Doering et al, 1980; Norr, et al , 1977) أن الوالدين الذين تلقوا دروساً مُعدة لميلاد الطفل أكثر توقعاً لمواقف لحظة الميلاد بطريقة ايجابية فالاباء المعدين إعداداً جيداً يحتمل أن يكونوا أكثر وعياً بالانحرافات التى يمكن أن تحدث من اجراءات حجرة الولادة فى حالة ان يكون هناك مشكلة مع الطفل. وحاولت (Rothman, 1978) إثبات أنه بالرغم من أن ميلاد الطفل المُعد له يمكن أن يبدو ذو معنى أكثر بالنسبة للوالدين. إلا أن الوالدين فى الواقع يكونان فى موقف ضعف كموقف أى ولادة تقليدية وغير موضوعة تحت السيطرة

الطبية. وترى أيضاً أن الولادة بالمستشفى تكون دائماً أحداثها جيدة وأن رعاية الام والطفل تكون مقننة لتناسب الايقاعات داخل المؤسسة الطبية. إن مشاعر الضعف أو إنعدام السلطة تتزايد بواسطة اجراءات الدخول ، مثل تجريد المرأة من ملابسها وزينتها وإعدادها للولادة ، وعلاج الانيميا .

وحاول (Danziger, 1979) تأكيد أن الرعاية الطبية توجد من بداية المخاض والتدخل للولادة، ثم فى حجرة الولادة ، وحتى الوالدان المُعدان مسبقاً يتوقع أن يفزعهما الموقف الولادى تحت الإشراف الطبى الدقيق. فمشاهد الحيرة تتعاظم عندما يُفحص الطفل بعد الميلاد مباشرة، وكما يظهر من تقرير الأم التالى. فإن الوالدين لديهما سيطرة ضعيفة على الأحداث داخل حجرة الولادة" **عندما ولد بيل سمعت المرضة تقول "هل هو ولد أم بنت"؟ وأحسست أن ثمة مشكلة هناك، فلفت رأسى وتمكنت من رؤية رأسه وقالوا إننا سوف نأخذه إلى حجرة الرعاية، وتركته يذهب لأننى عرفت أن هناك مشكلة، وأردت أن يذهب ليتلقى الرعاية".**

وبشكل عام فاهتمامات الوالدين بالطفل لاتظهر مباشرة داخل حجرة الولادة ، لكن يصبح الوالدان متشككين عندما يُعطى الأطباء والمرضات إشارات غير مقصودة "**إننى اتذكر بوضوح شديدأن الطبيب لم يقل أى شئ على الاطلاق عندما ولد الطفل. ثم بعد فترة قال "إنه ولد ولكنه قالها بطريقة مهزوزة فقلت لنفسى " هل هو بخير"؟ ثم سمعته يقول "له عشر أصابع فى اليد وعشرة فى القدم" أى إنه بخير. ولكنى كنت أعرف أن هناك خللاً ما". (Darling, 1979)**

ولاحظ (D'Arcy, 1968, Walker, 1971) إشارات مثل " النظرة على وجه المرضة" ، التأوهات فما بين المرضات بصوت منخفض ، والمرضات اللاتى كن ينظرن الى بعضهن الآخر ويشرن الى شئ ما. وفى حالات نادرة لم تكن للاشارات معنى.

" عندما ولدت الطفلة قالت المرضات : يا إلهى "اخرجوها من هنا" كان ذلك أول شئ قالوه إخرجوها ، ضعوها فى الخارج" وبعد ذلك أتذكر كيف وضعونى فى حجرة منفصلة، وكان عن يمينى طبيب أطفال، وعن شمالى القس وطلبوا منى

أن أوقع على ورقة... إننى فقط لا استطيع أن أصدق أن هذا يحدث لى ، وقلت للقس: يا أبتى ما الأمر؟ فقال : يجب أن توقعى على هذه الورقة للخروج فإبنتك مريضة جدا". وقلت للطبيب ماذا ألمّ بها؟ فقال : إنها تعانى من شئ لايمكن التحدث عنه الآن. لذلك قلت لن أقلق نفسى. ولا أحد يخبرنى ما هذا الشئ، لقد شعرت باكتئاب شديد" (Darling, 1979) على الرغم من أن هذا كان شائعا فى الماضى حيث يُخفى الطبيب المعلومات عن الوالدين، لكن هذا نادراً ما يحدث الآن.

وربما تتميز ردود فعل الوالدين عقب عملية الولادة فى حالات كثيرة بمفهوم عدم السوية أو الشذوذ عن العادى ولكن حتى الوالدان المستعدان مسبقا يكونا غير قادرين على فهم الأحداث الغير عادية فى حجرة الولادة، فإن خبرة الميلاد تكون ضاغطة تقريباً لجميع الآباء ذوى الأطفال المعاقين والتى يشخصها الأخصائى على الفور.

وقد أظهر (McHugh, 1968) أن مكونات عدم السوية أو الشذوذ تكون "الغموض أو قلة الحيلة" وكلاهما أمر شائع لدى الآباء الجدد لأطفال معاقين.

وكما يُظهر الفصل السابع : فقد خلق الاطباء - بشكل مبالغ فيه أحيانا - نوع من الغموض وعدم المعرفة ، وفى يقينهم أنهم يحمون الاباء الغير مستعدين لسماع الحقيقة بعد ميلاد الطفل مباشرة. ولكن وكما تظهر الدراسات فإن معظم الآباء يريدون بالفعل أن يعرفوا تشخيص حالة إبنهم منذ البداية ، فعدم التأكد والشك يمكن أن يكونا أكثر ضغطاً من الأخبار المشئومة .

وبالرغم من أن معظم الأطباء فى الوقت الحالى يعطون فكرة للأهل عن حالة الطفل قبل أن يترك المستشفى فإن فترة الشك تزداد : لقد ولد يوم الثلاثاء، وكنت أشك، فقد كانت المرضات يدخلن ويطلبن صور لإبنى الأول،**ثم يغادرن بسرعة، فقد كان الطفل لايأكل جيداً وذات مرة عندما دخلت المرضة بعد أن أطعمته أخبرتها اننى قلقة فقالت" أن الامر كله يرجع الى حالته". وسألتها " أى حالة" لكنها خرجت مسرعة،، ثم سألنى الطبيب "متى ستعودى للمنزل" وعندما قلت**

"غدا" قال "حسناً سيعطينا هذا وقتاً أكبرلمراقبة الطفل" وظل يسألنى إذا ماكنت لاحظت أى اختلاف خلال فترة الحمل هذه المرة عن فترة حملى فى طفلى الأول. وطلبت أن أرى طبيب رعاية الطفل، ثم وصل زوجي ليأخذنى إلى البيت. وقال الطبيب " إنها لم تعرف بعد، سوف أخبرها لاحقاً".

مرة أخرى ، فردود الفعل هذه من جانب هيئة المستشفى كانت أكثر شيوعاً فى الماضى عنه فى الوقت الحاضر. أما ردود فعل الوالدين على ميلاد طفل ذى إعاقة ، فيمكن أن تتضمن شكوكاً خلفتها ردود فعل الاخصائيين. فموقف الميلاد يحدث عادة فى أماكن نتحكم فيها طبياً، حيث يوضع الوالدان فى حالة إذعان لسلطة الأطباء والاخصائيين ونتيجة لهذا فمن المحتمل أن يشعروا بقلة الحيلة، وأن يعيشوا حالة من الضغط عندما لاتسير الأحداث وفق توقعاتهم، وكما يظهر الفصل التالى، فعدم السوية يمكن أن تكون رد فعل دائم حتى بعد أن يتم التشخيص .

"فترة الانكار والرفض بعد الميلاد" ردود الفعل المبكرة:

كما أظهرت العديد من الدراسات ، فردود الفعل الأولى للوالدين على نبأ إعاقة طفلهم يحتمل أن تكون سالبة، فرفض الطفل أثناء فترة النفاس المبكرة أمر شائع توضحها هذه العبارات " **لقد كنت مبتعدة عنها، لم أرد أن أقترب منها، فقد كانت تبدو مصابة بمرض ما، أو شئ ما لذا لم أرد أن أمسكها ، لم أرد أن ألمها" أم طفلة مصابة بعرض داون"، رأيتها للمرة الأولى عندما كان عمرهاعشرة أيام، فكانت أكثر تشوها مما أخبرونى، وفى هذا الوقت فكرت فى نفسى وقلت " يا إلهى، ماذا فعلت؟؟"** أم لطفلة ذو نشوة فى النخاع الشوكى" . (Darling, 1979)

والحقيقة أن الوالدين غالبا ما ينكرا العلاج لإنقاذ حياة الطفل خاصة فى حالات التخلف العقلى الشديد أو التشوه الشديد، وهذا ليس أمراً مستغربا. فالارتباط بالطفل يكون فى أقل حالاته أثناء فترة النفاس المبكرة ، ويحتمل أن يكون الوالدان متشككين تجاه اقتراحات الاخصائيين بأنه يمكن علاج ابنهم.

ويذكر (Lorber, 1971) وهو طبيب بريطانى أنه بالنسبة للأطفال المولودين ولديهم تشوه فى النخاع الشوكى كان يفضل أن يعرض مبدأ اللامعالجة على الوالدين بعد الميلاد مباشرة قبل أن يحدث الارتباط بالطفل.

وقد دُرست نظريات "الارتباط" بين الوالدين والطفل أخيرا (Eyer, 1992) فالوالدان لايحققان علاقة الارتباط آليا مع أبنائهم حتى عندما يكون الطفل بلا اعاقة فالارتباط بين الوالد والطفل لايكون دائماً رد فعل فورى ووجد Le) (Mosters,1957 أن معظم أباء الأطفال العاديين فى دراسته كان لديهم قليل من الاعداد الفعال للقيام بالادوار الوالدية، بل كان لديهم معايشة والديه رومانسية متخيله . كما ذكر (Shereshsky & Lodmon, 1973) ما قالته أما حدثية العهد بالزواج "لا أعتقد اننى جاهزة على الاطلاق لمجرد قراءة بعض الكتب، والتحدث مع الناس ذوى الخبرة، واعتقدت أنه لأول وهلة سيكون هناك الحب الغامر للطفل ، ولكن يبدو أن ذلك غير صحيح ، فما لدى هو ذلك الطفل الذى يبصق هناك، وكان على أن ابقى سجينة بالبيت، لقد استغرق هذا الأمر وقتاً طويلاً".

ولاحظ (Dyer, 1963) أن ٨٠٪ من الأباء الذين اجرى عليهم دراسته إعترفوا بأن الامور لم تكن كما توقعوا بعد ميلاد الطفل، فمع أى طفل – سليم أم معاق – ينبثق الارتباط عن عملية تفاعل الابن والوالدين. فعندمايستجيب الأطفال إلى محاولات الآباء لاطعامهم ومداعبتهم ، يشعر الوالدان بالتعزيز لمشاعرهم، ويزداد الارتباط بعمق عندما يبدأ الاطفال فى الابتسام وإصدار الاصوات استجابة لايماءات الوالدين. وبالنسبة للأطفال ذوى الإعاقات يمكن الا يكونوا قادرين على الاستجابة للجهود والتى يبذلها الوالدان . وقد اقترح (Waechter, 1977; Blacher, 1984; Bailey & Wolery, 1984) أن الخصائص التالية للاستجابات الطفل يمكن ان تؤثر فى درجة الارتباط بين الوالدين والطفل :

* مظهر الطفل خاصة التشوه فى منطقة الوجه.
* الاستجابة السلبية على أن يحمله أحد بين يديه (صلباً، متوتراً، إنعدام الاستجابة).

* البكاء الحزين المستمر .
* مستوى النشاط الشاذ : إما نشاط مختص " خامل" وإما نشاط زائد.
* المستوى العالى من الإثارة.
* عدم القدرة على الاستجابة أو الاتصال.
* الابتسامة المؤجلة : الاستجابة بعد فترة من حدوث المثير.
* صعوبات الرضاعة.
* الصعوبات الطبية : وجود الأجهزة الطبية بصفة مستمرة. مثل أنابيب التغذية، أو إسطوانات الإكسجين.
* الحياة المهددة.
* البقاء فى المستشفى لمدة طويلة، والانفصال الكامل عن الطفل.
* عدم القدرعلى المناغاة أو النطق.
* عدم القدرة على تحقيق الاتصال البصرى.
* النوبات المرضية المتكررة.

إن أنماط الاستجابة الشاذه لدى الأطفال يمكن أن ينتج عنها إنسحاب من الوالدين. فكما كتب (Stone & Chesney, 1978) " إن فشل الطفل فى أن يثير أمه يؤدى إلى فشل الأم فى التفاعل مع الطفل".

وأوضح (Frodi, 1981) : أن نبذ الطفل يكون مرتفعا فى حالة ما يكون الأبناء " غير طبيعيين" أو عاجزين تماما" ويستشهد على القدرة الهائلة على التكيف بالحقيقة القائلة : بأن لو فرض أن كل المعوقات لارتباط الوالدين بالطفل موجودة فى حالة الطفل المعاق. فإنّ الغالبية العظمى من الوالدين يُكونّون بالفعل إرتباطات محددة مع ابنائهم وبصفة عامة فجميع الأطفال ماعدا الأطفال ذوى الاعاقات الحادة يكونوا قادرين على الاستجابة لوالديهم إلى حد ما. بواسطة الصوت أو الايماء أو إشارات الادراك الأخرى.

إضافة لذلك، فإن الارتباط يُشجعه عادة التفاعلات المدعمة مع الآخرين. على سبيل المثال ، فالأفراد الموجودين حول الأسرة يزورون الآباء الجدد ويشجعونهم.

وقد شرحت أم لطفل معاق ما ذُكر مسبقاً فقالت " **تحدث مع ممرضة، ثم شعرت بعدم إرتياح، وقلت اننى خائفة . لكنها ساعدتنى فى إطعام الطفل. ثم جاءت صديقتى لترانى وقد كانت فقدت زوجها حديثاً ، وكنا ندعم بعضنا الآخر . وقبل أن أذهب إلى البيت كنت قد أحببت الطفل. وقد شعرت اننى احبه ، واننى قلقة على حياته** (Darling, 1979).

وبالمثل فأم لطفل مصاب بتشوه فى النخاع الشوكى كتبت قائلة : "**بمرور الوقت بدأت أحبه بشدة . فأنت تعتقدين أن هذا الطفل أصبح ملكك وحدك ولايستطيع أحد أن يبعده عنك . وقبل أن يُكمل عمر أسبوعين من عمره أصبحت لا اطيق البعد عنه على الاطلاق**".

ويؤكد (Waisbren, 1980) و (Marsh, 1993) على أهمية الدعم الاجتماعى فى تحسين المشاعر الايجابية للآباء تجاه أبنائهم. فأحد الآباء لابن مصاب بعرض داون قال " **فى البداية : قررنا أنا وزوجتى ألا نرسل دعوات حفلة الميلاد. لكن بعد ذلك كنا نقول للناس إنه طفل محظوظ لأنه لديه أباء مثلنا" وكتبنا على دعوات الحفلة " شخص خاص جداً"** .

ووجد Minde (in Collins - Moors, 1984) أن الأباء فى مجموعة الدعم تفاعلوا أكثر مع أبنائهم من الأباء الاخرين. لكن هناك بعض المصادفات العارضة يمكن أن تؤثر كذلك فى الارتباط. فكما لاحظ (Waechter, et al, 1977) أن توقيت ميلاد الطفل المرتبط بأحداث أخرى فى الأسرة يكون عاملاً هاماً فربما كان هناك شخص مريض فى الأسرة ، أو أن الأسرة تمر بمصاعب مالية كبيرة، أو يمكن أن تكون هناك مشاكل زوجية بين الوالدين . إن مقدار الوقت والطاقة الموجوده لدى الوالدين لأجل المولود الجديد سوف يعتمد على هذه المصادفات، ويحتاج الاخصائيون لأن يكونوا على وعى بالموقف الأسرى، فيجب أن ينظرون إلى الممارسات الوالدية والعلاقات الوالدية بالطفل حتى لاتكون التوقعات غير واقعية .

التشخيص المتأخر «الشك والقلق» :

ليس كل الاعاقات يمكن تشخيصها فى فترة ما بعد الميلاد مباشرة، فبعض الاعاقات الخاصة بالنمو مثل الشلل الدماغى أو التخلف العقلى. يمكن ألا تكون واضحة بعد الميلاد مباشرة وهناك بعض الاعاقات الاخرى تحدث كنتيجة للحوادث أو الأمراض فى الفترة المتأخرة فى مرحلة الطفولة المبكرة أو المهد . وفى حالات أخرى يتأخر الاخصائيون فى تبليغ الوالدين بتشخيص معروف وذلك لعدة أسباب (مذكورة فى الفصل الثالث بالتفصيل).

وبصفة عامة ، فان الوالدين يكونوا قادرين على التوافق مع حالة طفلهم عندما يكونوا على وعى بتشخيص الحالة منذ البداية. إن إعادة التشخيص بإنه طفل معاق بعد أن شُخص على إنه طفل عادى تكون عملية صعبة جداً بالنسبة للوالدين.

ويشك الوالدان معظم الوقت فى وجود مشكلة وذلك قبل أن يعرفوا التشخيص وتأخير التشخيص يعمل فقط على إطالة حالة الشك والقلق المصاحب لها. وتوضح تجربة أسرة ما هذا الأمر " **إن الأم التى تعمل ممرضة ولديها طفل طبيعى، شعرت منذ الميلاد أن هناك خلل ما فى الطفلة، فابنتها لم تكن ترضع، حيث كانت حولاء، وبدت كما لو كانت تنظر إلى اليمين باستمرار. وسألت الأم طبيب الأطفال عن حالة بصر طفلتها وسمعها . لكن لم يقل شيئاً عن وجود خلل. وعندما كانت الطفلة فى عمر ثلاث شهور كانت تنام لساعات طويلة وسألت الأم مرة أخرى طبيب الأطفال، وأخبرها أنه لايوجد خلل. وعند عمر خمس شهور بدأت تحدث نوبات شبه مرضية للطفلة واصبحت الأم مهتمة كثيراً بالأمر ، وقال لها زوجها " أعتقد أن هذا الشك جنون، إنك تكونين خارج البيت معظم الوقت فلا يمكنك معرفة هل نشاطها عادى أم لا؟ ونتيجة لذلك حاولت الأم بجد أن تستوعب الموقف وتبدأ فى إلقاء اللوم على نفسها، شاعرة بأنها ربما تكون متجاهلة لطفلها بسبب إنشغالها بالعمل أو فى رعاية طفلها الأكبر. وأخيراً فى عمر ست شهور، إنهارت الأم وبدأت فى البكاء فى عيادة طبيب الأطفال فقد تم تشخيص الطفلة بأنها مصابه بتخلف عقلى".**

وفى هذه الحالات يميل الوالدان إلى أن يشعروا بالارتياح وليس بالصدمة عندما يتلقون التشخيص فى النهاية؛ ورد الفعل هذا يكون واضحاً فى تلك الأسر التى لديها أطفال معاقين عقلياً حيث ذكر ذلك (Dickman & Gordon, 1985).

" عندما أخبرنا الطبيب لم نتخيل كيف سنتقبل هذا التشخيص، لكن كل ما يمكن قوله هو أن الأمر كان مريحاً أن يأتى شخص ما ويقول إن الطفل مصاب بكذا ، وينكر ماكنا نخاف منه طويلاً . لقد شعرنا الآن إننا يمكن أن نمضى قدماً وأن نبذل قصارى جهدنا لأجل *Jimy*".

" عندما بلغ طفلنا ستة شهور ، قررت أنا وزوجتى أن نغير أطباء الأطفال الذين كنا نتعامل معهم، فالطبيبة الثانية كانت ملاك فقد ذكرت المشكلة على الفور والسبب فى اننى سميتها ملاك إنها وضعت نهاية لهذا الغموض والشك الذى عشنا فيه ، فعدم المعرفة بالتحديد لحالة طفلى جعلنى فى حالة من الذهول".

وبالمثل – ففى دراسة لـ ١٣١ أسرة ذات أطفال ذو تخلف عقلى وجد (Baxter, 1986) أن معظم الآباء الذين عاشوا فترة قصيرة من القلق أو لم يعيشوها بعد مواجهة التشخيص قد أصبحوا على وعى " باختلاف" الطفل عن أقرانه، أو سعوا وراء تشخيص لتأكيد شكوكهم، وأحياناً يكون تشخيص الطفل خادعاً، حتى عندما يشارك الاخصائيون الآباء فى كل معلوماتهم وشكوكهم – فالمعرفة الطبية ببساطة ليست فقط محط الاهتمام حيث يمكن تعريف جميع إعاقات مرحلة الطفولة بشكل محدد. وفى هذه الحالات نجد أن حالة الضغط المرتبطة باللاسوية يمكن أن تطول بشكل مطلق، ويكتب أحد الآباء عن حاجته الى إسم للمرض" **أحيانا أتمنى أن يكون لدى ابن شلل دماغى أو عرض داون، (أى شئ محدد ومن المفضل أن يكون مرئ) إنها الحيرة فى معرفة مشكلة ابننا هى التى تسبب ألماً شديداً. لذا فاننى دائما أفكر انه سيكون أفضل لو أن ابنى لديه إعاقة محددة)** (Gundry, 1989) .

وفى حالات الإعاقة الناتجة عن الحوادث أو المرض الذى يحدث لاحقاً فى مرحلة المهد أو الطفولة يتصرف الوالدان بطرق مماثلة لهؤلاء الآباء الذين يتلقون

تشخيصات حالة ابنائهم مبكراً فى مرحلة المهد. وفى بعض الحالات، يمكن أن يصبح الاحساس بالفقد (الخسارة) أكبر بكثير، لأن الطفل عُرف بأنه "سوى" لكن يبقى الآباء يعيشون مشاعر الغموض والحيرة حتى يفهموا تماماً طبيعة إعاقة ابنهم ، وحتى يبدأوا فى عملية العلاج.

مرحلة ما بعد التشخيص «البحث عن المساعدة»:

على الرغم من أن التشخيص يمكن أن يخفف الضغط المرتبط بالغموض والشك فى انه هناك خلل ما، يستمرالوالدان بصفة عامة يعيشان حالة اللاسواء إلى حد ما حتى تُحل مشكــلات التكهــن، وحتى يُدرج إسم الطفل فى برنامج تدخل علاجي.

* الحاجة إلى معلومات التكهن بالأمر :

أظهر أب أُخبر بأن إبنه سيكون طفل بطئ التعلم الاهتمامات الآتية " **لقد كنت قلقاً جداً نحو كيفية نمو الطفل، إن مصدر القلق هو عدم التأكد من معرفة إذا ما كان قادراً على أن يذهب إلى المدرسة وأن يحصل على وظيفة، وإذا ما كان سيعتمد علينا دوماً، لقد كان الأمر هو مجرد عدم معرفتنا لما يحتمل حدوثه وما يحمله لنا المستقبل وله.** (Daxter,1986).

وبالمثل، كتبت أم لطفل شُخص على إنه مصاب بعرض داون قائلة "**فى العام الأول بالكامل لم نر أحداً أو نذهب إلى أى مكان، لقد كنت قلقة كيف سيكون عندما يكبر هل سيمكن تدريبه على الذهاب إلى الحمام؟ هل سيمشى ويتكلم أو يفعل أشياء من هذا القبيل؟ ومن سيرعاه إذا حدث لنا مكروه؟ فقد ظل طبيب الأطفال يصدنا قائلا "إنه مازال صغيراً جداً" . ثم ذهبت إلى جمعية الرعاية الزائدة فقط للحصول على بعض المعلومات أو كتب أو أى شئ عن عرض داون**" (Darling,1979).

واليوم لاتعيش غالبية الأسر فترات طويله منشغلة بالتشخيص لأنها تدخل بشكل تلقائى فى برامج التدخل المبكر التي تقدم اجابات على أسئلتهم ؛ على أى حال ، فعندما يتلقى الآباء إسم مرض كتشخيص محدد من الاخصائيين فإنهم يستمرون فى التساؤل والقلق على ما سيكون عليه الطفل فى المستقبل.

فمعظم الأباء يكونون مهتمين بصفة خاصة بإذا ما كان الطفل سيكون قادراً على المشى والكلام أو الذهاب إلى المدرسة، ولعب أدوار زواجيه ومهنية نموذجية للشباب ولاحظ (Baxter, 1986) أن العامل الأساسى فى كل تعبيرات القلق الوالدى هو "عدم التأكد" فوالدى الطفل يعيشان فى حاجة مستمرة إلى المعلومات عن معنى حالة طفلهم، وهى حاجة لابد أن يسدها المختصون ، فالوالدان فى دراسة (Baxter, 1986) اشاروا إلى أن النمط الأكثر أهمية للمساعدة التى تلقوها من الاخصائيين كان هو " المعلومات" وان هذه المساعدة كانت أكثر أهمية من التعاطف والدعم العاطفى. وبالمثل فقد سجل (Similarly, et al, 1993) وأيضا (Darling & Baxte,1996) أن الحاجة الأكبر خاصة أثناء مرحلة المهد، ومرحلة الزحف وفترات ما قبل المدرسة هو الحاجة إلى المعلومات.

طلب التدخل لصالح الطفل :

إضافة لتقديم المعلومات لابد أن يكون الاخصائيون مثل أخصائى التدخل المبكر: الجسمى، اللغوى، الطبى، العلاج الطبيعى قادرين على تقديم تدخل علاجى مناسب للطفل، حيث يقلل من تأثيرات إعاقة الطفل. فالوالدان بعد أن يعلموا أن طفلهم ذو إعاقة يكونا فى شغف لبدأ البرنامج العلاجى. وعندما يتلقون معلومات تشخيصية يخفف هذا من الضغط وقلة الحيلة التى يقعا فيها. حيث يبدأون فى عمل شئ تجاه إعاقة إبنهم. وعلى أى حال ، فإنهم يستمرون فى حالة الشذوذ واللاسواء.

وبعض الكتابات الأولى فى هذا المجال اقترحت أن الوالدين يسعون للعلاج لانهم يريدون بشكل غير واقعى أن يشفى إبنهم. وتشير دراسات عديدة إلى أن الاباء "يسعون" لطلب أخصائى أوبرنامج يجعل أبنهم"سويا" وعندما يُسأل الوالدان عن سلوك السعى أو " التسوق" الذى يقومان به ، فإن معظمهم لايذكر أن الغرض هو العلاج، ولكن مثل أى أب لطفل عادى يقولون أنهم يحاولون أن يكونوا آباء صالحين ويفعلون أقصى ما يمكن لتحسين حالة طفلهم. وهذا وصف نموذجى لأم عن مرحلة طلب العلاج: **"ولأنه لايحدث شئ، فقد كنت فقط أجلس**

هناك مع الطفل، فقد إشتركنا فى برنامج تنموى ، ولم يخبرنا أحد بأنه سيشفى فقد كانوا أول من تصرفوا مع *Billy* كشخص وسموه بإسمه . وحتى ذلك الحين لم يحدث تقدم. وقال لى طبيب الأطفال "إننا نسعى فقط وراء الآمال" وقلت "لا، إننى اتطلع لعمل شئ له، إننيأمكث فى البيت ولا أفعل شيئاً.

وبالمثل ،فأم الطفل المصاب بالتخلف العقلى فى برنامج تدخل مبكر يديره أحد مؤلفى هذا الكتاب قالت بعد أن مات إبنها إنها كانت ممتنة للبرنامج . وشعرت بعدم الذنب تجاه موت طفلها لأنها فعلت كل شئ يمكنها فعله لصالح إبنها.

وحيث أن برامج التدخل أصبحت أكثر إنتشاراً وزادت شعبيتها ، فإن مطالب الأباء للخدمات أصبحت أكثر. حيث أن معظمهم يستمر فى البحث حتى يرتضوا بالرعاية الطبية لابنهم ويؤمنّوا حاجاتهم اللازمة مثل برامج العلاج الجسمى ، أو الاثارة الخاصة، إن أمر طلب الأباء للخدمات يكون مبنياً إلى حد كبير على الموارد المتاحة لهم.

فمعظم الأسر لديها متاعب مادية وجغرافية تمنعها من البحث الدء وب عن أفضل برنامج لأجل طفلهم. والحاجات المنافسة مثل الأطفال الآخرون فى البيت أو الأب المريض يمكن أن تمنع الوالدان من إدراج اسم ابنهم فى برنامج تدخل وذلك لعدم وجود وقت أو أن الخدمة بعيدة عن المنزل.

وأحياناً يرهق الوالدان بالمعلومات الكثيرة الزائدة عن الحد. فعندما تتضمن الجداول اليومية جلسات علاجية كثيرة (أحيانا فى مواقع مختلفة) إضافة إلى الروتين العادى للعمل ومسؤليات البيت، يمكن أن يبدأ الوالدان مرة أخرى فى معاناة اللاسواء أو الشذوذ فى شكل قلة الحيلة.

وكما أوضحت إحدى الأمهات " **يذهب عقلى للخلف والأمام وفى كل الاتجاهات فى محاولة تصنيف هذه المعلومات المتمثلة فى تقارير الأطباء وتعليمات الممرضات والتشخيصات المتضاربة أو الغامضة والمواعيد وجداول التغذية والاستحمام"** (McAnaney,1990).

وخلال الشهور الأولى يندفع الوالدان نحو برامج التدخل لاحساسهم بالحاجة القوية لتقليل حالة الشذوذ أو اللاسواء التى يعانوا منها. وهى احساس بعدم القدرة والحيرة وقلة الحيلة فكما عبرت إحدى الأمهات" أردنا أن نهدأ وليس أى شئ آخر" (Darlrng, 1979).

إن الاخصائيين يمكن أن يكونوا أكثر عوناً للوالدين فى هذا الوقت بتقديم معلومات قدر الإمكان عن التشخيص والتوقع بالمستقبل وتوفير برامج التدخل والمساعدات الأخرى فى المجتمع بطريقة متواضعة وسهلة قدر الإمكان.

الحاجة للدعم العاطفى :

قالت احدى الأمهات " **قابلت هنا آباء آخرين لديهم أبناء متخلفين عقلياً بعد أن إنتقلنا إلى هنا، وشعرت أن هذا قد أحدث إختلافاً كبيراً فى حياتى " فهناك حيث كنت أعيش من قبل كنت وحيده، وزوجى مشغول بالعمل ، وليس هناك أسر بها أطفال معاقين مثل طفلى، فشعرت إننى شاذة وإننى منحوسة، فقد كنت أشعر بالحسرة والعزلة والقسوة"** (Darling,1979).

وكذلك كتبت أم تقول " **إبنى بالغ من العمر خمس سنوات وهو مصاب بعرض داون وهو ذو نشاط مفرط جداً ، فهو يدخل حجرته ويبعثر لعبه على أرضية الحجرة، ويلقى كل شئ. وزوجى يعمل طول النهار ومعظم الليل حتى الحادية عشر مساءاً . اشعر إننى سأجن فيجب علّى مراقبة ابنى طوال الوقت وكل دقيقة. لذا فلا استطيع أن أنجز عملاً ، لا يمكننى حتى الذهاب إلى الحمام بمفردى ! أشعركأننى وحيدة فى العالم. إن التى تعانى ما ألاقيه لاتجد أحداً يفهم".**

وقد تأكدت فى الآونة الأخيرة أهمية الدعم الاجتماعى فى تخفيف الضغط الملقى على كاهل أسر الأطفال المعاقين (Dyson & Fewell, 1986; Trivette & Dunst, 1982) حيث أن وصول الوالدين إلى حالة السويه، والتكامل الأسرى وادراكات أداء الطفل تتأثر ايجابيا بشبكة الدعم الاجتماعى الغير رسمية للأسرة فالنتائج السلبية تكون مقترنة غالباً بميلاد وتربية الطفل ذو مشكلات النمو،

ويمكن أن تقل أو حتى تخفف إلى حدٍ ما هذه المشكلات والنتائج السلبية من خلال أفراد شبكة الدعم الغير رسمي للأسرة .

وفى بعض الحالات يؤدى ميلاد طفل ذى إعاقة إلى حدوث شرخ فى العلاقة الأسرية مع الأصدقاء القدامى وأفراد الأسرة. وفى حالات أخرى حتى لو كان الأصدقاء والأسرة يقدمون الدعم فإن الوالذين مازالا فى حاجة إلى نوع من الدعم تقدمه أسر لديها أطفال معاقين كطفلهم .

شبكات الدعم داخل الأسرة وخارجها :

إن أحد المهام الصعبة التى تواجه الأباء الجدد لأطفال معاقين هى إخبار أفراد الأسرة الآخرين والأصدقاء بمشكلة ابنهم لأول مرة. فقد قال كثيرون "أنهم لايريدون شرح الأمر"وفى بعض الحالات يخاف الوالدان من إثارة الحزن فى نفوس الأقارب الأكبر سناً أو أفراد الأسرة الدين يتوقعون ميلاد طفلهم .

وتتمثل ردود الفعل السلبية من أفراد الأسرة الممتدة (انظر الفصل السادس) والأصدقاء من إنكار مشكلة الطفل إلى رفض الطفل نفسه .

"حتى هذا اليوم لم يتقبل أقرباؤنا إعاقة طفلتنا العقلية، لم يتفوهوا بكلمة، فهم لايحبوننا نتحدث عن التخلف فهى حفيدتهم الوحيدة، وإعتقدت أمى إنها لوصلت كثيراً فسوف تشفى الطفلة. يعتقد الناس أن التخلف العقلى مرض عارض ولا أفهم كيف أشرح لهم. وكانت الطفلة تذهب بالحافلة إلى البرنامج. ولكن الناس كانوا يخافون أن يقولوا لها شيئا. وكان الأقارب يسألون دائماً عن أخيها العادى وعن تصرفاته ولايشيرون لها من قريب أو بعيد ولايتحدثون عنها" .

وعلى الجانب الآخر ، فكثير من الأسر أقرت أن الأصدقاء والأقارب كانوا مساندين ومتعاونين جداً. " لقد إتصلت بأمى بمجرد أن علمت ، وأتت على الفور وكانت مساندة لى جداً. وقال أبى " ما الفرق"؟ إنها لك ! إين الشئ الذى آثار دهشتى هو أن كل إنسان تقبل الأمر كما هو (Darling, 1979).

إن تلقى الدعم من أفراد الأسرة يمكن أن يكون أكثر أهمية بين الأسر الريفية والاسر التى تعيش فى المدن الصغيرة، حيث يحب أفراد الأسرة الممتدة

العيش فى جيرة قريبة ويعملون على خدمة أحدهم الآخر. وكموارد مدعمة لبعضهم البعض.

مثل الأسر فى مدينة Blue Ridge Mountains فى فرچينيا حيث كانت هوية الأسر النووية والممتدة منصهرة وملتحمة. لقد كانت القرابة هى أكبر مصدر للدعم الاجتماعى وكان التدخل من الأقراب أمراً حتمياً . (Heller,et al,1981)

أما الأسر المتحضرة من الطبقة الوسطى الأمريكية، من ناحية أخرى فكانت متوجهة للقرابة بشكل أكثر سلبية، وآراء أفراد الأسرة الممتدة لم تكن مهمة بالنسبة لهم. إن الأهمية النسبية للأسر الممتدة فى الثقافات المتحضرة قد نوقشت بعمق فى الفصل السابع .

مجموعات الدعم :

إن معظم الآباء قادرون على الحصول على الدعم الذى يحتاجونه من الأصدقاء والأسرة . لكن عندما يتصرف الأصدقاء والأسرة سلبياً ، أو يكونوا بعيدين عن الوالدين . فيجب على الوالدين أن يبحثوا فى مكان آخر عن الدعم حتى عندما يحاول أفراد الشبكات الاجتماعية الموجودة أن يكونوا متعاونين ، فربما كان الوالدان يشعران بأنهما لايفهمان. وتصبح مقابلة الآباء الأخرين ولديهم أطفال معاقين بالتالى هامة جداً لبعض الآباء بعد أن يعلموا بإعاقة ابنهم.

إن مجموعات الدعم المؤلفة من شباب ذوى إعاقات وأسر لأطفال معاقين تؤدى عدداً من المهام وتشمل :

١ - تخفيف الوحدة والعزلة .

٢ - تقديم المعلومات.

٣ - تقديم نماذج الأدوار.

٤ - تقديم أساس للمقارنة.

فأحد الأمهات المتحدثة سابقا قالت " انها قبل أن تشترك فى مجموعة الدعم، كانت تشعر كما لو كانت وحيدة بسبب شئ ما" وأم أخرى تقول " لقد

كنت أنضم لمجموعة الأمهات مرة كل أسبوع، وكانت متعاونة جداً، حيث تجدين انك لست الشخص الوحيد الذى يعانى من مشكلة (Darling, 1979) وهذه المهمة يبدو أنها تؤدى جيدا بواسطة مجموعة أباء الأطفال ذوى الاعاقات المماثلة. إن الحقيقة القائلة بأن لديك طفل "مختلف" تقدم رابطة عامة بين هذه الأسر. إن مجموعات الدعم كذلك تعمل كمصادر للمعلومات العملية كما شرح أحد أباء طفل معاق عقليا (قزامة) :-

إن الجانب الفنى أسهل شئ، فيمكن أن يخبرك الأطباء عن كل شئ ، لكن ما يجعله صعب جداً هو ما تفعله كل يوم ، وكيف تربى طفلك؟ ولايمكن لأحد أن يخبرك حقاً إلا فى هذا الاجتماع المنعقد لمجموعات الدعم (Ablon, 1982).

وبالمثل فأم طفل ذو شلل مخى قالت "**إن مقابلة الآباء الاخرين " يعطوك المهارات العملية مثل كيف تجعل إبنك يمضغ؟ وهى بالنسبة للآباء لأطفال عاديين أشياء طبيعية مسلم بها.**

فى الاجتماعات كذلك يكون لدى الآباء فرصة لرؤية الآخرين الذين واجهوا موقفهم بنجاح وهؤلاء الآخرون يقدمون نموذجاً لهم يحذو حذوه ، فأحيانا نجد الآباء الذين كانوا يهابون من تغيير الأطباء أو البحث عن خدمات إضافية لإبنهم. ربما أصبح لديهم الشجاعة ليفعلوا ذلك بعد سماعهم كيف أن الآباء الآخرين قد لاقوا النجاح. إن التأثيرات الايجابية لمواجهة نماذج ناجحة بين الشباب ذو الاعاقات تكون واضحة فى هذه العبارة، التى قالها والد طفل ذو "قزامة". "**فى البداية لم نستطع إقناع أنفسنا بالذهاب إلى الاجتماع .. ربما لم نرد أن نرى ما كان ستبدو عليه حالة ابننا، لقد ذهبنا الى الاجتماع التالى بالفعل ، وكان هذا هو نقطة التحول لأنه فى هذا الاجتماع انت تتحدث إلى مجموعة من أصحاب حالات القزامة ، عندها اكتشفنا أن الأمر يسير على ما يرام، حيث وجدنا أن أصحاب حالات القزامة يعيشون كغيرهم من البشر يتزوجون ويقودون السيارات، ويعملون ويأخذون أجازات، ويحصلون على وظائف** (Ablon, 1982) ومن ناحية أخرى نجد أن بعض الآباء يأنفون عن مقابلة الراشدين ذو الاعاقات عندما يكون مازالوا صغاراً.

وأخيراً فإن الوالدين عندما يقابلون الأسر الأخرى يكتشفان ليس فقط هؤلاء الذين واجهوا المشكلة بنجاح ولكن كذلك هؤلاء الذين لديهم اطفال ذوى اعاقات أصعب وأسوأ كثيراً من طفلهما، وقد عبروا عن هذا بقولهم :

" إنك لاتحزن على نفسك عندما ترى بعض الأطفال مجرد أشخاص بلهاء".

"عندما ذهبنا إلى مجموعة زوجية رأينا ان الأطفال الآخرين كانوا فى حالة أسوأ بكثير من حالة Peter ".

" لقد كنت نشيطاً فى جمعية الآباء فى البداية، واحتجت الى معونة اكثر من ذوى قبل ، فالبعض كان لديه أطفالاً اكثر حده من ابنى، وشعرت بأننى محظوظ لأننى رزقت بإليزابيث والآن لا أشعر بحزن كبير على نفسى" . (Darling, 1979)

وهؤلاء الآباء لأطفال معاقين محاطون تماماً بالأصدقاء والأقارب الذين ليس لديهم أبناء ذوى اعاقات، والذين يمكن أن يبلغوا علامات نمو بسرعة أكثر بكثير من ابنائهم ذوى الاعاقة.

فيجد الكثير من الآباء صعوبة فى رؤية أبنائهم يتقدمون ببطء فى عملية النمو مقارنة بغيرهم من أباء لاصدقاء أو الاقارب. ان المقارنات مع الأطفال الاخرين ذوى الاعاقات من ناحية أخرى يمكن أن تكون مفضلة أكثر بكثير. وهكذا فالدعم الاجتماعى يصبح مجموعة مرجعية هامة بالنسبة لهذه الأسر.

وبالرغم من أن الاخصائيين يمكن ألا يكونوا قادرين على أن يصبحوا كمجموعة مرجعية للوالدين إلا انهم يمكنهم أن يلعبوا دوراً هاماً لمساعدة الآباء على أن ينضموا إلى مجموعات الدعم الموجودة . أو تكوين مجموعة جديدة اذا لم يكن هناك واحدة بالفعل، وقد أقر عدد من الآباء بصعوبة إيجاد آباء آخرين لديهم نفس المشكلات وتوضح ذلك هذه الآراء:

" إتصلت بى صديقة لى وقالت إنها رأت صديقة لنا لم آراها منذ أيام الدراسة، وقالت إنها رأت معها بنتاً صغيره مثل *Michell* وفكرت بالأمر، وطلبتها بالتليفون وقلت لها "ألديك طفلة حقاً؟" أريد أن أسألك سؤالاً ولكن لا أريد أن

تشعرى بالاهانة . ولو كنت مخطئة فأنا آسفة، ألست إبنتك مصابة بعرض داون؟" فقالت نعم انها كذلك" وكيف عرفت ؟ ثم أخبرتنا عن جمعية رعاية المتخلفين عقليا"(Darling,1979).

إن الاخصائيين الذين يخبرون الآباء عن وجود مجموعات دعم فى مقتبل حياة الطفل يمكن أن يكونوا متعاونين جداً فى تجنب الشعور بالبحث الممتد والضاغط غالبا، وعندما لاتوجد مجموعات دعم فى المنطقة "الحى" لابد وأن يفكر الأخصائى فى تكوين مجموعة.

إن مجموعات "الأب – للأب" قد كانت فعاله كذلك فى مقابلة احتياجات الوالدين عن المعلومات والدعم . وتوجد الآن كثير من هذه المجموعات فى أنحاء كثيرة من البلاد.

وتعتبر عملية التدخل المتخصصة – على الأقل فى المراحل الأولى من تطور نمو الطفل أكثر أهمية فى حالة الآباء الأقل تعليماً أو الذين يشعرون بالحيرة لأسباب أخرى.

فالأخصائون يمكن أن يجعلوا الآباء على وعى بفرص الدعم البعيدة عبر شبكات البريد الالكترونى على شبكة الانترنت ومجموعات الدعم غير الرسمى، ومنظمات رعاية أباء الأطفال ذوى الاضطرابات النادرة*.

التفاعل مع الأغراب :

بعد أن يُخبر الآباء الآصدقاء وأفراد الأسرة الآخرين بإعاقة طفلهم، يجب على الوالدين أن يواجهوا صعوبة أخرى وهى شرح الأمر للأغراب فى الشارع وفى المطاعم وفى المحلات. وقد ذكر معظم الآباء أن إصطحاب إبنهم للخارج فى الأماكن العامة كان صعباً جداً بالنسبة لهم فـــى البداية. وتوضح هذه التقارير الأمر :

* لمزيد من المعلومات عن جمعيات رعاية الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة، انظر نشرات الاتحاد النوعى لرعاية المعاقين فى جمهورية مصر العربية (المترجمة).

* "لقد اصطحبناها إلى متجر فى قلب المدينة، واشترينا لها قبعة ، وأردت أن أتأكد من أن هذه القبعة ستبقى على رأسها لكى لايرى أحد أذنيها، كنا لانريد أن ينظر إليها أحد، لم نكن نريد شرح الأمر".
* إعتدت أن اذهب إلى محل لغسيل السجاد، وقال إناس كثيرون لى مراراً " ابنتك لطيفة جداً. إنها صغيرة جدا. لماذا تدعيها تجلس فى عربة الأطفال". نعم إننى أحب أن تجلس فيها وأحشائى تكاد أن تتقطع، أننى افكر: هل يجب أن أخبرهم بأمر الشلل المخى؟ هل يجب أم لا؟ هل يجب أن أترك الأمر يمر؟ كل هذا كان يجول بخاطرى، ولكننى لم أخبر أحد" (Darling, 1979).

ولأن الأطفال ذوى الاعاقات أحيانا يبدون أصغر من سنهم، يتجنب الآباء شرح ذلك بالكذب على الأغراب".

* إنه يبدو مجرد طفل صغير سنتين أو ثلاث سنوات فقط ، يتساءل الناس كم عمره؟ خاصة الجرسونة والبائعات، مما يصيبنا أنا وأمه بالارتباك ، ولذا بدأنا نكذب، ونقول للناس إن سنه ثلاث سنوات وهو رائع جداً .
* إشترينا سيارة يوم الجمعة الماضى، وكان *Joe* يبلغ من العمر ١٦-١٥ شهراً، وسألنى البائع : هل إبنك يبلغ من العمر ثمانى شهور؟ فقلت " نعم" ولكن إبنتى قالت : " ان عمره سنه ونصف فقلت لها : صه أسكتى. لقد كنت متردداً جداً فى أخبار الناس بالأمر .
* لمدة خمس سنوات وأنا اشهق بنفسى وأضيق عيناى وابدأ فى شرح الأمربالتفصيل الممل عن الميلاد الغير مكتمل لـ *Annie* ، وعن الوزن والطول وحتى الوقت الذى قضته فى الحضانة. إن الشرح والتفسير المستمر للأغراب جعلنى أشعر إننى مرغم على إعطاء شرح كامل لهم كما لو أن هذا من حقهم، وهذا يسبب سؤال بسيط هو : كم تبلغ من العمر؟ (Nelson, 1991).

وبالتالى فمعظم الآباء يصبحون غير سعداء عند شرحهم الأمر للأغراب فيما يخص إعاقة إبنهم، ويمكن أن يساعدهم الاخصائيون فى تطوير أساليب الشرح التى يمكن أن يستخدموها فى هذه المواقف، وكذا مجموعات الدعم يمكن أن تكون مُعينة فى المشاركة لتقديم الشرح الذى يطلبه الآخرون.

تخطى مرحلة المهد : التحرك نحو السوية :

إن ردود فعل الآباء على نبأ إعاقة ابنهم سوف تختلف طبقا لتفاعلاتهم مع الاخرين، قبل وأثناء وبعد تلقى الخبر ، إن المعانى التى يربطوها بنبأ إعاقة الطفل سوف تستمر فى التغير وذلك تبعاً لنمو الطفل ومواجهتهم لمواقف تفاعلية جديدة. إن قدرة الأفراد على مواجهة أى موقف يعتمد على كيفية تعريفهم للموقف، إن تعريف الموقف يعد أحد المهام الأكثر صعوبه التى تواجه الآباء الجدد حيث تكون درجة الغموض وعدم المعرفة عاليه عادة. ولأن ميلاد طفل ذى إعاقة يكون بصفة عامة حدثاً غير متوقع فيجب أن يعتمد الآباء على الاخرين لتكوين معنى بالنسبة لهم. ويلعب الاخصائيون هنا دورا هاماً بتقديم معلومات تشخيصية وتكهنات ومعلومات علاجيه للأباء.

وقبل نهاية مرحلة المهد ، يكون معظم الآباء قد حلوا مشكلة الغموض وقلة الخبرة والحيلة، لكنهم يبدأوا فى فهمها، ولو أن بحثهم عن برنامج التدخل لصالح الطفل كان ناجحاً فإنهم بذلك يبدأون فى الشعور بأنهم قد سيطروا على الموقف.

عند هذه النقطة يمكن أن تنخفض درجة أهمية إعاقة الطفل فى حياتهم فالحاجة النفسية لإعطاء معنى للحدث المؤلم الغير متوقع سوف تستبدل بالتالى إلى إعادة الاهتمام بأفراد الأسرة الآخرين، وبالمستقبل وبالأنشطة الترفيهية.

إن المدى الذى تكون فيه الأسره قادرة على جعل أسلوب حياتها عادياً بعد فترة المهدسوف تختفى طبقا لطبيعة إعاقة الطفل وتوفر مجموعات الدعم والعوامل الأخرى.



الفصل الثالث

الطفولة والمراهقة

تكيف مستمر



الطفولة والمراهقة

«تكيف مستمر»

- أن تكون أباً لطفل معاق يُعد أمراً مركباً من المشاعر والحيرة.
- إن لها جمالها لكنها دائمة التغير، إنه السخط على يديه العاجزتين أمام محاولاته اللانهائية لفك رباط حذائه المعقود .
- إنه الاحساس بالذنب على هذا الشعور الساخط.
- إنه فيض الحب لمن يحتاج لحمايتك : وفيض الفزع من أنه دائما يحتاج لهذه الحماية.
- إنه إعجاب رائع بإنجازاته العملية، مقابل هذه الأشياء الغريبة.
- إنه الفزع من التوقف المتجمد لعملية النمو.
- أنها الصلاة لكى يعيش حياته بلا ألم .
- إنه الذهاب إلى الطبيب (الهرولة) لأنه يبدو دائماً مريضاً
- إنها ٣٦٥ يوماً فى العام (MAX, 1985).

حالة السواء : هدف سنوات مرحلة الطفولة :

قبل نهاية فترة المهد، تُحل مشكلة الغموض والحيرة بالنسبة لمعظم الأسر، بتقدم أبناؤهم نحو سنوات ما قبل المدرسة ، ويحاول الوالدان بصفة عامة أن يستأنفوا الأنشطة التى كانت قد إختلت بمولد إبنهم ذى الاعاقة وبفترة الغموض والحيره التالية له.

فالأم التى تركت وظيفتها تتمنى أن تعود إلى العمل، ويمكن أن يستأنف الوالدان أنشطتهم الاجتماعية، فقد تأخذ الأسرة اجازة أو تقوم بأنشطة ورحلات أخرى .

ويتشجع الوالدان لعمل " شكل طبيعى للحياة" (Birenbqum, 1970) يمثله الأباء الاخرون والأصدقاء والاخصائيون ، ويحاول (Voysey, 1975) إثبات أن الوالدين لديهم منظوراً سوياً فهو يتوقع ان يكونوا عاديين بمساعدة عوامل أخرى

فى المجتمع مثل الجمعيات الوالدية. والمقالات الصحفية والهيئة الدينية ، والاخصائيون المساعدون ، وبرامج التدخل . حيث تساعد هذه العوامل الوالدين على تفهم موقفهم وتُعلمهم كيف " يواجهون بحكمة" إعاقة طفلهم.

ويؤكد Voysey أن الأسر تكوّن أيديولوجية لحالة السوية والتى تحتوى على العناصر الآتية :

١ – تقبل مالا مفر منه (فيمكن أن يحدث لأى فرد).

٢ – الفقدان الجزئى لشئ مسلّم به (فكل يوم يشبه الآخر)

٣ – إعادة تحديد الجيد والردئ (فهناك دائماً من هو أسوأ حالاً).

٤ – اكتشاف القيم الحقيقية (أن تُقدر تقدم وتحسن حالة الطفل، وعدم أخذ الأمر باللامبالاة).

٥ – القيمة الايجابية للمعاناة (تؤدى إلى التقارب بين افراد الأسرة).

٦ – القيمة الايجابية للإختلاف (إن الاختلاف لمصلحته الخاصة).

وعلى الرغم من أن مكونات حالة السوية تختلف باختلاف الطبقة الاجتماعية وعوامل الثقافة الفرعية ، فإن اسلوب الحياة السوى للأسرة ذات الأطفال فى عمر المدرسة فى المجتمع الأمريكى تتضمن ما يلى :

- عمل أى أو كلا الوالدين.
- تقدير المكانة التعليمية للأطفال .
- الوصول للرعاية الطبية المناسبة.
- المسكن الملائم .
- العلاقات الاجتماعية مع الأسرة والأصدقاء.
- وقت الفراغ.
- حرية الحركة فى الأماكن العامة.
- مصادر مالية كافية للحصول على مستوى حياة مناسب .

إن وجود طفل ذو إعاقة فى المنزل يمكن أن يمنع الأسرة من بلوغ أى من أو جميع هذه المكونات. فقدرة الأسر على تحقيق أسلوب حياة معتدل سوف يتحدد

بواسطة توفير الفرصة لهم، بمعنى وصولهم إلى الموارد أو المصادر. فيقدم المجتمع مصادر متنوعة ، تتراوح بين المساعدات المالية إلى الرعاية اللاحقة للأطفال ذوى الاعاقات، وعلى أى حال، فبالنسبة لكثير من الأسر تُعد الحياة صراعاً مستمراً، ونقترح فى هذا الفصل أنه بصرف النظر عن طبيعة إعاقة الطفل أو مسئولية الوالدين أو قدرتهم على المواجهة فإن المحدد الأكثر أهمية لحالة السوية لمعظم أسر الأطفال ذوى الاعاقة هو توفر المصادر المساندة أو المدعمة فى المجتمع.

المشكلات التى تواجه أسرة الطفل ذو الاحتياجات الخاصة:

فى دراسة على ٣٣٠ أبا لأطفال ذوى احتياجات خاصة (تخلف عقلى) ، وجد (Suelzle & Keenan, 1981) أن إدراكات الحاجات التى لم تتحقق قد إختلفت عبر دورة الحياة ، فالحاجات المدركة للدعم الأسرى والرعاية اللاحقة والخدمات الاستشارية كانت أعلى بين أطفال ما قبل المدرسة والشباب وكانت أقل بين أبناء أطفال عمر المدرسة . وفى دراسة لأسر أطفال الأوتزم autism اكتشف (DeMger & goldbery,1983) أن الحاجة إلى فترة الراحة تظل مستمرة نسبيا أثناء مرحلة الطفولة والمراهقة. وبصفة عامة، فالمشكلات العملية يبدو أنها تحل محل صعوبات المواجهة. مثل الاهتمام الأساسى للوالدين بتقدم إبنهم فى السن وهذه المشكلة تتضمن الصعوبات المالية الزائدة، والاحساس بالوصمة، والمطالب الإضافية عبر الوقت والصعوبات التى تواجه مقدمى الرعاية مثل إطعام الأطفال، والوقت القصير للنوم والعزل الاجتماعى، والوقت القليل لمحاولات الاستجمام والراحة ، وصعوبات السلوك وصعوبات أداء الواجبات المنزلية اليومية مع الآخرين من الأصدقاء والأقارب ، وستناقش هذه المشكلات من خلال هذا الفصل.

١ - الحاجة للرعاية الطبية المستمرة:

يتطلب الأطفال ذوى الاعاقات بصفة عامة رعاية طبية أكثر تخصصية، والنزول المتكرر للمستشفى أكثر من الآخرين، إضافة لذلك فهؤلاء الأطفال يمكن

أن يحتاجوا إلى خدمات طبية محددة مثل العلاج الطبيعى والمهنى وعلاج الكلام.

وتختلف هذه الخدمات من مكان إلى آخر، حيث كتب (Butles et al, 1987) حيث يعيش الطفل يمكن التنبؤ بمدى وصول الرعاية إليه".

لقد لاحظوا فى دراسةأن ١٢ ٪ من أطفال أسر الدخل المنخفض من بين حالات إعاقات الأطفال فى "روشستر " بنيويورك ليس لديهم طبيب منتظم ، وأن ٧٪ لم تغطيهم مظلة التأمين، وفى كاليفورنيا الشمالية وجد أن ٣٤٪ من نفس المجموعة ليس لديهم طبيب منتظم ، وأن ٣٢٪ لاتغطيهم مظلة تأمينية. وأظهرت الدراسة بشكل أعمق ان وصول خدمات الرعاية الصحية كان يتأخر بشكل واضح حتى بالنسبة للمجموعة المصابة باعاقات حادة. فإن احتمالية زيارة الطبيب كانت تزيد (٥ر٣) مرة لو كان الطفل تحت مظلة التأمينات.

إن الحصول على المظلة التأمينية للأطفال ذوى الاعاقة يكون أمراً مشكلا فى الغالب فبعض الخطط التأمينية الخاصة تستبعد آلياً الأطفال المعاقين. وليس جميع الأطفال مؤهلين للرعاية الحكومية التطوعية؛ وبعض الأطفال يقعون بين "شقى الرحى" كما هو موضح من خلال رسالة ليندا (الاتصال بالانترنت قائمة بالأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة للرعاية الطبية ، ١٤ ديسمبر ١٩٩٤) تقول :

" إن ليندا وزوجها لديهم بنتٍ عمرها أربع سنوات مصابة بعرض داون، وقد حُرمت من المظلة التأمينية الطبية تحت الخطة الطبية الجماعية للأسرة (و التى يدفع عضويتها الاب) وذلك لانها مصابة بعرض داون. وقد حُرمت كذلك من مظلة خطة الحكومة بولاية نيوجرسى *(ACCESS)* (تدفعها الدولة لرعاية الحالات الخطرة) وذلك لأن والدها تابع لمظلة تأمينية ولابد أن تكون تحت مظلته هو" .

حتى فى المناطق التى تكون فيها الرعاية الصحية متوفرة، فإن الوالدين ربما يواجهون صعوبة فى إيجاد طبيب يهتم بعلاج الأطفال ذوى الاعاقات. فأطباء الأطفال يميلون الى تفضيل علاج الاطفال الطبيعيين أو ذوى الأمراض الحادة ولكنها قابلة للعلاج ونتيجة لذلك فوالدى الأطفال ذوي الاعاقات يمكن أن يبحثوا لفترات طويلة قبل أن يجدوا طبيباً يرتاحون معه، وكما علق أحد

الأباء لابن صغير ذو إعاقة قائلا **"إن الأمر يشبه كأنك تأخذ حيوانك المدلل (كلبك) إلى طبيب بيطرى، فليس هناك أطباء كثيرون يلتقطونه ويحاولون التعامل معه كطفل" (Darling, 1994 : Darling, 1979).**

وبالتالى فإن معظم الآباء يحصلون على رعاية صحيه محدودة لطفلهم، وبعد أن ينتهى بحثهم، ربما يعارض الآباء الانتقال إلى موقع جديد، حيث يجب عليهم البحث مرة أخرى. إن فرص التقدم المهنى يمكن أن تكون محدودة نتيجة لذلك، فحرية حركة الأسرة سوف تكون محدودة كذلك ومحددة بالاحتياجات الطبية لإبنهم .

"هناك أشياء نود أن نفعلها مع أبنائنا الغير معاقين ، فنريد أن نذهب إلى رحلة خلوية قبل أن يذهب أولادنا إلى الجامعة، لكن لايمكن أن نفعل ذلك الآن، فمن الصعب السفر مع *Billy* الآن . بسبب مشكلاته الطبية، إننى أخاف من السفر ، أننى لا أريد أن ينتهى بى الأمر فى مستشفى غريبة فى مكان ما، فالكل يعرف*Billy* فى مستشفى مدينتنا وهذا مريح جداً . (Darling, 1979).

٢ – الحاجات التربوية الخاصة :

إن مسألة الخدمات الطبية يمكن أن تقل أهميتها بتقدم عمر الطفل. ففى عمر الذهاب للمدرسة يصبح البحث عن برامج تربوية مناسبة . هو الأكثر أهمية فى معظم الأحيان.

مرحلة ما قبل المدرسة :

بالنسبة للطفل المعاق يمكن أن تبدأ التربية الشكلية بعد الميلاد بفترة قصيرة، فبتكاثر برامج التدخل المبكر فى الأونة الأخيرة، بدأ أطفال كثيرون فى تلقى الخدمات التربوية الخاصة بعد أن شخصت حالتهم أو حتى قبلها. وهذه البرامج يمكن أن تكون فى البيت أو فى المركز ، بالرغم من أن كلا النوعين من البرامج يتضمن الوالدين كمعلمين لابنائهم. وبعض البرامج تتضمن إضافة إلى الوالدين الاخصائيين مثل أخصائى العلاج الطبيعى، والكلام، والمدربين.

ولكن فى بعض الحالات لا يكتشف الوالدان برامج التدخل المبكر حتى يدخل أبناؤهم فى سنوات ما قبل المدرسة . فكما قالت إحدى الأمهات " **يقول الطبيب : فقط خُذية إلى البيت، وإغمريه بحبك" فتعجبت وقلت : أليس هناك شيئا أكثر من ذلك؟؟**

وعندما كان عمره سنتين ونصف قرأت فى مجلة عن برنامج تدخل فى سن ما قبل المدرسة للأطفال المتخلفين . (Darling & Darling, 1982).

كذلك كان يمكن أن يظل الوالدان يبحثان ويتنقلان من مكان لآخر للبحث عن برنامج مناسب لإبنهما .

" لقد كنا نسكن فى منطقة ما وهى مركز المقاطعة، وقلنا عندما كان طفلنا عمره ثلاث سنوات إنهم سوف يأخذون – لاشك – فى برنامج تربوى. وكان هناك أتوبيس سوف يأخذه ولكن كانت الرحلة سوف تستغرق ساعتين ذهاباً وثلاث إياباً لأننا كنا فى نهاية الخط. لهذا قررنا إنه إذا لم يلتحق بالمدرسة فسوف نترك المنطقة.

وكان الأمر صعباً أن نحصل على أى معلومات، واتصلت بوكالات الولاية، لكنها لم تعطينى أى إفادة، وفى النهاية كان على أن أذهب إلى كل مدينة حولنا ، وأقابل مسئولى التربية الخاصة فى المنطقة، وزرت تقريبا كل مؤسسة لمرحلة ما قبل المدرسة للأطفال المعاقين. وفى كل مؤسسة كان هناك بعض الأولاد القلائل يجلسون بشكل لطيف يتعلمون الألوان والأشكال ، وكان هناك طفل واحد يزحف حولهم فى الركن ويلعب بسلة المهملات ، وعلمت ان هذا الطفل لديه خلل فى العقل.

لذلك إذا كان لديك طفل معاق فلا بد أن تنتقل إلى حيث تجد البرامج المناسبة. وقد أمكننا توفير المال للعيش فى مكان آخر بسهولة حيث وجدنا البرنامج المناسب. فالأطفال المتخلفون " شديدى التخلف" يتفرجون على الكتب، فلم يكونوا مهملين فى الركن (Darling, 1979) .

واليوم نجد القانون العام (٤٥٧/٩٩ والذى سوف يناقش فى الفصل التاسع) ومصادر التمويل الأخرى ، قد جعلت برامج التربية فى ما قبل المدرسة متوفرة أكثر، وقد زُود الأطباء والاخصائيون بشكل أفضل بنشرات عن البرامج المحلية الموجودة .

إلا أنه تظل هناك بعض الفجوات فى كمية وكيفية هذه البرامج . وعلى أى حال – فبإنقضاء سنوات ما قبل المدرسة، يكتشف الآباء برنامجا لابنائهم يبعث على الرضا. ولكن الاهتمامات بجودة البرامج التربوية المتاحة من المحتمل إثارتها مرة أخرى عندما يصل الأطفال إلى عمر الروضة واذا كان من المسلم به عند آباء الأطفال العاديين أن النظام التعليمى سوف يقدم تربية مناسبة لأبنائهم، لكن أباء الأطفال المعاقين يعلمون أن البرامج المحلية لاتساير احتياجات أبنائهم.

مستوى المدرسة :

قبل سن القانون العام لسنة ١٤٢/٩٤ وهو قانون تعليم جميع الأطفال المعاقين (والذى أُعيد تسميته بالأفراد ذوى الاعاقات التعليمية) كانت الخطوط الهادية لتعليم الأطفال ذوى الاعاقات غامضة ، ولم تتأكد حقوقهم المدنية بوضوح

وبسبب الصعوبات التى تواجههم فى الحصول على تعليم مناسب لأبنائهم ، فإن كثير من الآباء ذوى الابناء المعاقين المراهقين والكبار يشعرون بقساوة وإمتعاض تجاه النظام التعليمى، وفى بعض الحالات تجاه أباء الأبناء المعاقين الأصغر سناً والذين استفادوا من التشريع الجديد والبرامج الحديثة. والقصص التالية المرتبطة بأباء الأبناء الكبار توضح بعض الصعوبات التى واجهوها.

– فى مدرستها القديمة : ظلت *Karen* موجودة فى نفس الفصل (قابلين التدريب) لمدة ثلاث أو أربع سنوات . وكان فى الفصل بعض اللُعب والأدوات وكان المدرس يحاول تعليم *Karen* وقلة من الأطفال القراءة ، لكن مسئول التربية الخاصة الذى كان موجوداً فى نفس الوقت قال : لا : هؤلاء الأطفال لايمكنهم القراءة وكان قد أخبرنا أخصائى نفسى من قبل أن *Karen* سوف تكون قادرة على القراءة يوماً ما وقد أرادت أ تتعلم.

لم نكن نعتقد أن إدارة المدرسة سوف تنقل *Karen* من فصل القابلين التدريب ولقد رجوناهم أن يختبروها. وقدمنا إلتماساً إلى مسئولى الولاية. واختبرها أخصائى نفسى من الولاية وقال " إنها غير مستعدة". وشعرت برغبة فى البكاء. وبعد سنة اختبرناها عند إخصائى نفسى خاص وقال إن كلامها يلزمه تحسين، لكن مفرداتها تعتبر عادية تقريبا. وليست متأخره واعتقد هذا الاخصائى أنها سوف تكون فى الفصل القابل للتعلم وأخيراً نقلوها . (أم لطفله ذو عرض داون *Darling, 1979*).

– فى مستشفى الطفل . كان *Jony* موجوداً فى فصل الأطفال اللامعين النشطاء فقد كان فقط جالساً فى الركن ويلعب بصندوق رمل ، ثم ذهب إلى مدرسة للمكفوفين ، والتى كانت مجهزة للأطفال ذوي الكف الكلى، وكانوا فى الأغلب مركزين على تعلم لغة برايل. وأخيراً كان على *Jony* ترك المدرسة، فقد قالوا إنه متأخر، وبعد أن أطلق عليه لقب متأخر من جانب مدرسة المكفوفين، بدأ فى نظام الدراسة العامة فى المدينة، لكن لم يكن لديهم برنامج مناسب أيضا.

وبعد ثلاث سنوات بدأنا الحرب ، فقد قالت الهيئة التعليمية . " اننا لدينا كل أنواع برامج المتخلفين وسوف نضعه فى واحدمنها". وزرت البرامج، فلم يكن هناك طفل واحد على كرسى متحرك. وقلت كيف سيتحرك إبنى؟ وكيف سينزل هذه السلالم؟ واستمروا فى عنادهم.

لقد كنا محظوظين فى ذلك الوقت . لأن زوجى إنتقل إلى وظيفة أخرى تتيح له معرفة الكثير عن نظام التعليم والمدارس والامكانات المتاحة. وأخيراً إستطعنا أن نصل إلى القمة ، إلى البرنامج المناسب *(Darling, 1979)*.

بدأ *Michael* الصف الأول فى مدرسة *Oakment* (وهى مدرسة لتسهيل خدمة جميع الأطفال ذوى الاعاقات داخل المنطقة). فقد كان مبنى قديم وصاخب، وبدا أنه كل سنة كان يفعل نفس الشئ كالعام السابق له، ولم يكن هناك إنفصال بسبب العمر.إنهم فقط لايعرفون ما يفعلوه مع أولادنا. لقد تحدثت إلى الجميع حتى مع " سيناتور" الولاية . وقال " لايمكن أن نتوقع حدوث شئ بين يوم وليلة!" وبعد حين إنضم أباء آخرون إلينا وقررنا أن ننشئ مدرسة خاصة بالحى.

– كنا سبعة أباء لأبناء معاقين ذهبنا إلى مسئولى التعليم فى المنطقة. فقد كانوا يبنون مدرسة جديدة ولم يكن قد تأكد بعد فائدة نظام الدمج السائد وهل سيكون أفضل؟ ولكننا كنا متأكدين أن الأمر لن يكون أسوأ . ولكنهم بعد أن قرروا تركيب مصعداً كهربائياً أرادوا بناء ملعب تنس بدلاً منه، وبالتالى فلن يمكنهم أن ينزلوا ابنى من الاتوبيس ويحملوه، ولم يوفروا مساعد لهؤلاء الأطفال . ولم يريدوا توفير المواصلات لأطفالنا. ولكننا فى النهاية حصلنا على ما نريد. فلو كنت مُصراً جداً . تستطيع أن تحصل على ماتريد ولكنهم فى النهاية لابد أن يشعروك أنهم يسدون إليك معروفاً لتزويد طفلك بالعلم (أم لطفل ذو تشوه فى العمود الفقرى) *(Darling & Darling, 1982)*.

إن تشريع التربية الخاصة للسبعينات والثمانينات والتسعينات (قوانين ٩٤/١٤٢، ٩٩/٤٥٧، ٢٠٢/١١٩) قد قررت رسمياً بأن من حق الأطفال ذوى الاعاقات أن يتلقون تعلما عاماً مجانياً ومناسباً فى حدود البيئة المحلية وفى بيئة أقل تقيدية.

ولكن لعدة أسباب شاملة الخوف ، الجهل ، الموارد المحدودة للمناطق التعليمية، لم يصبح الوعد الذى كفله التشريع حقيقى بالنسبة لعديد من الأطفال، وذلك بسبب المعرفة الضحله عن الحقوق الشرعية، لم يحاول كثير من الآباء أن يوجدوا أماكن تعليمية لأبنائهم، إن الوعى العام أصبح يتزايد على أى حال – وأصبح آباء كثيرون يسألون المربين عن برامج أطفالهم.

وفى أحد الدراسات عن الآباء الذين حاولوا تطبيق القانون وتحدى العقبات وجد أن كثيراً منهم إنتظروا شهوراً قبل تقويم أبنائهم، وبعد إستكمال التقويمات أُرغم الوالدان أحياناً على قبول الخطط التربوية الغير مناسبة بواسطة إدارة المدرسة، كما أن العاملين بالمدرسة استخدموا تكتيكات معينة مثل : لوم الآباء على مشاكل أبنائهم مدعين أن الطفل يعانى من مشكلات إنفعاليه وليس مشكلات تعليمية مستخدمين لغة غريبة مُسفة ، ومقدمين فقط مستويات ضئيلة من الخدمات الخاصة حتى إشتكى الأباء وهددوا برفع دعوى عليهم.

ويمكن فى بعض الأحيان أن يتحدى الأباء الخطط التعليمية لأبنائهم ، مثل الشكوى من وضع الطفل فى مكان غير مناسب لإعاقته ، أو أن يرغب الآباء فى أن يضعوا طفلهم فى مدرسة عامة وليس فى مدرسة أو فصل خاص، وفى حالات أخرى يريدون برامج خاصة لأبنائهم. والحالة السابقة تتضح من تجربة أم لطفله ذو تشوه فى العمود الفقرى .

" عندما دخلت *Ellen* الروضة كانت فى فصل الاحتياجات الخاصة فى الصباح وفى الفصل العادى بعد الظهر، وفى الفصل الخاص باحتياجات الأطفال المعاقين كانت *Ellen* مع أطفال مثلها أو حالتهم أسوأ منها. فبعضهم كان متأخراً، وفى نهاية العام عقدنا إجتماع، وكان الصف الأول الابتدائى فى الطابق الثانى (وكانت *Ellen* على كرسى متحرك) لذلك قالوا لابد أن نبقيها فى فصل الحاجات الخاصة، وكان يتملكنى الغضب فقد كانت تؤدى واجباتها جيداً فى الفصل العادى . وأردت أن تكون فى الفصل العادى ، وإقترحت أن ننقل الفصل إلى الدور الأول . لكنهم أرادوا *Ellen* فى فصل الحاجات الخاصة لأن الأمر سيكون أسهل بالنسبة لهم وليس لأى سبب آخر (Darling & Darling, 1982) .

وهناك شكوى والديه عامة أخرى تتضمن فقدان التنسيق بين التخصصات التعليمية المختلفة التى ينتقل إليها الأطفال أثناء اليوم الدراسى. وفى الماضى عندما كان الأطفال تحت نظام التربية الخاصة ينفصلون تماماً عن الأطفال فى التعليم العادى لم يكن التنسيق مشكلة. ولكن مع تنفيذالتشريع الجديد. أصبح لابد من وجود تنسيق بين مسئولى التربية الخاصة والمقومين والمدرسين من جانب ومدرسى الفصل العادى والرؤساء والمستشارين الارشاديين من جانب آخر.

وكما أظهر (Scanlon, Arick and Phelps, 1981) فإن مدرسى الفصل العادى غالباً لايحضرون الاجتماعات التى توضح فيها خطط التربية الفردية.

ويشتكى الآباء عامة من أن مدرسى الفصل العادى ليسوا مُعدين للأطفال ذوى الصعوبات. وهناك نمط آخر للمشكلة يتضمن عدم الاتفاق حول أنوا ع

الخدمات التى يلزم على المدارس تقديمها للأطفال ذوى الاعاقات ، فالآباء يمكن أن يعتقدوا أن الخدمات المساعدة مثل العلاج الطبيعى تلزم لأبنائهم لكى يتلقوا تعليماً مناسباً ولكن يمكن أن يرفض النظام المدرسى ذلك.

إن الأطفال ذو تشوه العمود الفقرى مثلاً يمكن أن يحتاجوا إلى القسطرة (إدخال القسطرة إلى مجرى البول) مرة أو مرتين خلال اليوم الدراسى. وفى الماضى كان على الآباء أن يأتوا إلى المدرسة لأداء هذا الإجراء البسيط بغير كفاءة غالباً . ونتيجة لإصرار أحد الأسر قضت المحكمة العليا منذ سنوات بأن القسطرة يلزمها خدمة ضرورية متعلقة بها ولابد من أن تقدمها المنطقة التعليمية.

وفى بعض الحالات نجد أن الأسرة التى تعيش فى المناطق الريفية تواجه صعوبة أكبر من الأسر التى تعيش فى المدن فى الحصول على الخدمات التعليمية المناسبة لابنائهم (Capper, 1990) وذكر (Keller,et al,. 1992) ما قالته أم تعيش فى منطقة ريفية. " **اننا نحب هذا المجتمع الصغير ونريد أن يعيش أبناؤنا هذه التربية الموجهة التى تربينا عليها أنا وزوجى واستمتعنا بها ونحن أطفال، ولكن الحاجات الخاصة بـ *Jeff's* تجعلنا نتساءل أكثر واكثر إذا ما كنا نفعل الصواب ببقائنا هنا بعيداً عن الخدمات التى يمكن توفيرها له** . وبعض المشكلات التى تواجه المناطق التعليمية الريفية تشكل الصعوبة فى إيجاد هيئة إدارية جيدة. وعدم إستيفاء المخصصات المالية وصعوبات النقل والمواصلات. (Helge, 1984) . ونتيجة لذلك فإن الأسر الريفية ذات الأطفال المعاقين غالباً ما تواجه تحديات خاصة.

٣- المشكلات السلوكية :

وجد (Baxter, 1986) فى دراسة لأسر الأطفال المعاقين عقليا، إن الضغوط الكبيرة المقترنة برعاية وإدارة الطفل كانت :

١- مشكلات التحكم فى السلوك .

٢- التبعية المستمرة للطفل.

ووجد Baxter إنه بالرغم من أن الاهتمام بالحاجات الجسمية للطفل يميل إلى التناقص مع تقدم عمر الطفل. فإن القلق على سلوك الطفل مع الآخرين،، يزيد عبر الوقت ، إن مشكلات تطبيع أو تطويع السلوك تكون مرتبطة عامة ببعض الاعاقات مثل التخلف العقلى والأوتزم . والوصف التالى لطفل يعانى من الصمم والعمى معاً يوضح بعض اشكال هذه المشكلات :

" عندما ينزل من الأتوبيس عصر الجمعة بعد قضاء أسبوع فى المدرسة الداخلية للعميان، يجلس على الرصيف يضرب برجلين ويصرخ بينما أمه تجرى نحوه فى ذعر وخوف. ويظل يجرى ذهاباً وإياباً خارج المنزل ويحمل فى يديه الأطعمة مما يثير غضب الأم. وفى عطلة نهاية الأسبوع ليس من حق آخر فى المنزل بأن يختار برامج عطلة الأسبوع . لأن *Johnny* يتولى أمر هذا اليوم فهو معظم الليل مستيقظ يصرخ ويدق بعنف وتظل الأسرة مستيقظة ايضا من الاصوات العالية ولاتنعم الأسرة بساعات هدوء إلا عندما ينغمس فى النوم . ويأتى الصبح على أرفف المطبخ وهى خالية والكتب مبعثرة فى كل مكان *(Klein, 1977)*.

مثل هذا السلوك الغير عادى والمزق يمكن أن يُحد من فرص الأسرة للمشاركة الاجتماعية، وكما شرحت أم لطفل ذو تخلف عقلى وشلل مخى قائلة " يصعب عليه الحديث معنا، وعلى دائماً أن أحضر له جلسة أطفال أو ان ابقى مه فى المنزل، إن الأمر حقاً يبدو كما لو أن عندى طفل رضيع فهو لاينمو أبداً ، وبالتالى لايزورنا أحد فى المنزل فهو لاينام" (Darling, 1979).

وسجل (Demyer & Goldberg , 1983) أن أكثر النواحى الأسرية تأثراً بوجود طفل توحدى (أو تزم) هى ناحية الاستجمام الأسرى . وكما لاحظ (Baxter, 1986) ان الوالدين يرغبان فى الغالب أن يأخذوا أبناءهم فى تجمعات تشمل الاسرة والاصدقاء المقربين وتقل رغبتهم فى اخذهم إلى الأماكن التى تحتوى على أغراب. كما ظهر أن هناك مواقف اجتماعية معينة ينتج عنها ضغوط نفسية شديدة على الوالدين منها :

١ - المناسبات الاجتماعية الرسمية حيث لاينسجم الطفل مع الأطفال العاديين.

٢ - الدعوات فى بيوت الآخرين، حيث يكون توجيه سلوك الطفل صعب.

٣ - الاماكن العامة. حيث يكون التحكم فى السلوك مشكلة .

٤ - الأماكن المقيدة التى لاتسمح للطفل بالحركة، ولا للوالدين بالانسحاب من الموقف.

٥ - المواقف الاجتماعية حيث يدخل الطفل فى أشكال منحرفه من السلوك عند التفاعل مع الآخرين.

ويشعر الوالدان بالضغط عندما يسترعى سلوك الطفل إنتباه الآخرين، وبالرغم من أن معظمهم يحاولون تفسير عجز الطفل للأصدقاء والغرباء، فإن بعضهم يسيطرون على مشاعرهم ولايقولون شيئاً، أو يتحركون بعيداً عن المواجهة المحزنة. كماأن بعض الآباء يمكن أن يحاولوا إخفاء مشكلات طفلهم السلوكية لتنظيف البيت قبل أن يصل الأصدقاء ،أو السيطرة على الطفل بطرق أخرى.

وعلى الرغم من أن مدى المشكلات السلوكية للطفل يمكن أن يكون مرتبطاً بطبيعة عجز الطفل ، ولكن حتى الأسر ذات الأطفال ذوى الاعاقات الحادة ، يمكن أن تكون قادرة على إنجاز درجة ما من السوية لو أن لديها دعم إجتماعى مناسب.

وأظهر (Bristol & Schopler, 1984) أن التكيف الأسرى يكون أكثر إرتباطاً بالكفاية المدركة للدعم الغير رسمى من إرتباطه بحدة الاعاقة عند الطفل خاصة فى حالة الطفل التوحدى . وأن الأسر التى بدون دعم يمكن أن تعانى من إنعزال اجتماعى كبير نتيجة لسلوك ابنائهم .

ويذكر (Bristol, 1987) أن الآباء والأمهات المنفصلين عن الطرف الآخر يكونوا على وجه الخصوص عُرضة للمزيد من الضغوط بالرغم من أننا لاينبغى أن نظن أن الدعم الاجتماعى غير موجود فى هذه الحالات ، كما أن الأسر الصغيرة تعيش ضغطاً أكبر من الأسر الكبيرة فى الرعاية والتحكم .

التبعية المستمرة :

وبنمو الأطفال ذوى الاعاقات فإنهم يصبحون أقل إعتماداً على آبائهم، وبنهاية سنوات المدرسة. فإنهم يكونون قادرين على إطعام أنفسهم ، وإرتداء ملابسهم بأنفسهم، وأن يعتنوا بحاجاتهم للذهاب الى دورة المياه.

ولاحقا يصبحون قادرين على الذهاب إلى الجيران بدون إشراف من الوالدين، وفى النهاية يمكن أن يمكثوا فى البيت بمفردهم دون حاجة إلى جليسة أطفال. وهكذا تقل المطالب على وقت الوالدين، ولكن يمكن أن تحد درجة الاعاقة من قدرة الاطفال على الوصول الى الاستقلالية الكبيرة هذه ، وقد وجد فى دراسة للمقارنة بين الأباء لأطفال عاديين وأباء لأطفال مصابين بعرض داون أن أباء المجموعة الثانية يقضون وقتاً أطول فى رعاية الطفل، ووقتاً أقل فى الأنشطة الاجتماعية، ويجد الامهات وقتاً أقل يقضونه فى العمل .

حتى الأسر ذات الأطفال شديدة التبعية يمكنهم أن يحققوا السوية لو أنهم توصلوا إلى خدمات دعم جيدة ، مثل جليسة أطفال ذات كفاءة متخصصة ، وذات تدريب خاص .

فهناك مثلاً معسكر خاص لإستضافة الأطفال فى عمر المدرسة من ذوى الاعاقات لمدة (٤٨) ساعة خلال عطلة نهاية الأسبوع لكى يقدم مساعدة للأسرة لكى تحصل على نوع من الترويح أو الراحة.

***Julie Mills* طفلة عمرها عشر سنوات ذات إعاقة عقلية وعجز فى الكلام تحضر إلى المعسكر :**

" إنه يسمح لنا أن نكون معاً طول نهاية الأسبوع، وأن نذهب إلى التسوق بحريتنا، أو أن نجلس ونشاهد التلفزيون!! وقالت أم *Julie* عندما أصبحنا أنا وزوجي بمفردنا أصبحنا أقرب إلى بعضنا، نتعرف على بعضنا الآخر، فهو أشبه بموعد غرامي"

وأرسل *Mikewalker* إبنته وعمرها سبع سنوات إلى المعسكر ولذا أمكنه هو وزوجته أن يقضوا وقتاً ممتعاً مع إبنتهم الكبرى ذات التسع سنوات حيث

تعانى ابنتهم من اضطرابات صرع ومن إعاقات عقلية وجسمية. وأن العناية بها تأخذ كل وقت والديها مما يحرم ابنتهم الكبرى من أى إهتمام.

ومن ناحية أخرى فعندما لاتكون هذه المصادر متوفرة ، فإن التأكيد على أسلوب الحياة العادى يمكن أن يكون صعباً، كما فى حالة هؤلاء الآباء ذوى الاطفال المعاقين (صم وعمى).

اعترف عدد من الآباء أنهم ابداً لم يذهبوا فى عطلة بمفردهم ونادراً جداً ما يخرجون يوم العطلة الأسبوعية ، لأنه يستحيل أن يحصلوا على جليسة أطفال تضطلع بهذه المهمة الغير عادية ، مقابل اجر مجزى . أما الرعاية اللاحقة فهى رخاء نادر وعزيز. *(C. Klein, 1977)* .

٤- العبء المادى :

تؤثر الاعاقات فى مرحلة الطفوله إقتصادياً على الأسرة إضافة إلى الأعباء النفسية والاجتماعية وهذا التأثير يتضمن كلاً من التكاليف المباشرة مثل النفقات على رعاية الطفل، والرعاية الطبية، والعلاج والتجهيزات الخاصة. والتكاليف الغير المباشرة مثل ضياع وقت العمل والحاجات الخاصة للإقامة والتدخل لتحسين المستقبل.

التكاليف المباشرة :

فى مسح شامل لـ ١٧٠٩ أسرة ذات أطفال ذوى إعاقة جسمية . وجد (Harbaugh, 1984) أن أعلى النفقات الفردية غير مصروف الجيب كان جليسة الأطفال . وهذه النتيجة ليست مثيرة للدهشة. باعتبار التبعية المستمرة للأطفال ذوى الاعاقات . ولكن بسبب التكاليف الباهظة يمكن لأباء الأطفال ذوى الاعاقات أن يستخدموا جلساء أطفال أقل من أباء الأطفال العاديين حتى لو كانت احتياجاتهم أكبر.

ويعد تكاليف جليسة الأطفال ، تأتى تكاليف العلاج الجسمى والتأهيلى فى المقام الأكبر للنفقات فى الأسرموضع الدراسة . حيث أن معظم هذه الخدمات العلاجية لاتغطيها دائماً مظلة التأمين الصحى. ووجدت الدراسة أيضا أن

متوسط النفقة الشهرية للأسرة على هذه الخدمات (فى عام ١٩٨٤) يوازى أكثر من ٤٠٪ من ميزانية الأسرة وهو مبلغ كبير على ميزانية الأسرة.

وتأتى كذلك زيارات الطبيب وموظفى المستشفيات واخصائى التأهيل والعلاج الطبيعى للطفل فى منزلة مرتفعة الثمن بالنسبة للأسر خاصة إنها خارج التأمين العلاجى .

وفى دراسة (Butler et al, 1987) وجد أن ٢٢٪ فقط من الأطفال ذوى الاعاقات تحت التأمين الخاص حيث تتكفل المظلات التأمينية الخاصة بهم فى دفع نفقات زيارات الأطباء.

وفى تقرير عن الأطفال ذوى الاعاقات واحتياجاتهم (Marris, 1987) قامت بتقدير أن ١٠ر٣٪ من الأطفال ذوى الاعاقات ، و ١٩ر٥٪ من الأطفال العاجزين فى فقر مدقع ليس لديهم تأمين صحى . إضافة لذلك ، فإن ٤٠٪ من جميع الاطفال ذوى الاعاقات تحت خط الفقر الفيدرالى لاتغطيهم مظلة التأمين الطبية .

وأشار بحث أجراه المركز القومى للاحصاءات الصحية (NCHS, 1992) إلى أن الدخل المنخفض للأطفال من أصل أسبانى ذوى المرض المزمن أو الاحتياجات الخاصة جعل أسرهم لاتلحقهم بأى مظلة تأمينية.

ولاحظ (Butler et al; 1987) أيضا أن استمرارية المظلة التأمينية يكون مشكلة للأسر المؤمن عليهم تأميناً عاما وخاصا على حد سواء.

وبالنسبة للأسر المؤمن عليهم بصفة خاصة (من خلال إشتراك شهرى تدفعه الأسرة) فإن تغيير الوظيفة يمكن أن يعنى إنقطاع المظلة التأمينية. وقد رصدت اللجنة المنبثقة من الكونجرس الأمريكى (١٩٨٧) أن النفقات السنوية على خدمات الأطباء والمستشفى للطفل ذى حالة العجز المزمن تراوحت بين (٨٧٠ إلى ١٢٢٩دولاراً سنويا) ويتوقف ذلك على حدة الحاله . وفى المقابل فإن التكاليف لهذه الخدمات للطفل العادى حوالى (٢٧٠) دولاراً سنوياً (Darling, 1987).

إن التجهيزات والإمدادات الطبية تكون مرتفعة الثمن جداً، فثمن الكرسى المتحرك للطفل مثلا يكون حوالى (٩٠٠) دولاراً. والأطفال ذوى الاعاقات الحادة

يمكن أن يحتاجوا أيضا الى تجهيزات خاصة للأكل، والذهاب إلى الحمام ، والأنشطة الأخرى للحياة اليومية.

أما تجهيزات الحاسب الآلى. - والتى يمكن أن ترفع من مستوى الحياة - تكون أكثر غلواً فنظام الحاسب الآلى الذى يمكن أن يبنى جمل كلامية ، مثلا يكلف حاليا ما بين (٤٠٠٠ الى ٥٠٠٠ دولار) ومعظم خطط التأمين الصحى لاتغطى هذه المصاريف فكثير من الخطط التأمينية لديها قيود على حجم النقود التى سوف تغطيها، أيضا منظمات الحقوق الصحية (HMOs)* وكما يذكر أحد الاجداد.

" إن حفيدتى بنت الـ ٧ سنوات تواجه قيودا فى (*HMO*) فى توفير العلاج الجسمى الذى يمكن ان تحصل عليه (فقد ولدت مصابة بتشوه فى العمود الفقرى) ويلزمها قدر كبير من العلاج ولكننا نجد أن الـ *HMO* مقيدة ومحددة فى الغالب ، فمثلا لديهم لافتة مكتوب عليها (٥٠٠٠) دولار على الكراسى المتحركة ، ومازالت حفيدتى تستخدم كرسيها الأول الذى استلمته من مظلة تأمينية أخرى، لكن عليها أن تشترى مقعد جديد لها عبر *HMO* . ولكننا لانستطيع أن نحصل عليه إلا خلال عام أو عامين" . " الانترنت : الأطفال ذوى الحاجات الصحية الخاصة ، نوفمبر، ١٩٩٤).

وبالرغم من أن التكاليف الطبية سوف تختلف باختلاف الاعاقة ، فإن دراستين وجدتا أن النفقات الاجمالية لهذه الحالة تكون مايزيد على (١٠٠,٠٠٠) دولار تزداد ببلوغ الطفل عمر ١٨ سنة.

وفى دراسة عن الاسر ذات الاطفال ذوى التشوه فى العمود الفقرى نجد أن التكلفة الاجمالية للرعاية الطبية والتجهيزات من الميلاد حتى عمر ١٨ سنة كان ١٠٨,٠٠٠ إلى ١٩٢,٠٠٠ (Lipscomb et al; 1983) وبالمثل ففى دراسة على الأسر ذات الاطفال ذوى الشلل المخى. ، وضح أن متوسط التكلفة حوالى (١٢٦,٦٣١) ألف دولار للنفقات المرتبطة بالاعاقة خلال نفس الفترة.

* Helth Maintenance Organizations.

النفقات المباشرة الأخرى:

إن إعاقة الطفل يمكن ان تتطلب كذلك تعديلات فى السكن او تعديلات فى الحافلة مثلا (سلم صعود أو روافع، أو ابواب واسعة لتلائم الكرسى المتحرك) ويلاحظ (Klein, 1977) أن المستلزمات والأبواب والشبابيك فى حالة الأطفال ذوى الصمم والعمى . والتى لاحظها أب لأربع مراهقين ذوى عرض يشبه الشلل المخى يقول : " إن أبناءنا لديهم تليفون ، فهو ضرورى لهم، فالأولاد فى مثل عمرهم الاخرون يمكنهم أن يخرجوا ويلعبوا ، إلا أننا لايمكننا توفير ذلك ولكننا اضطررنا لشرائه، ولايمكننا كذلك عمل حمام سباحة لهم، فالماء هو أفضل علاج لهم، وأين يمكنهم أن يخرجوا ويسبحوا فى الصيف كل يوم تقريباً. إن المدينة كلها ليس بها واحد لهم. ولذا فلابد من توفيره لهم. (Darling, 1979).

التكاليف الغير المباشرة :

إن التكاليف الخفية الأخرى يمكن أن تكون مقترنة بإعاقة مرحلة الطفولة أكثر ، فهؤلاء الأطفال يلزمهم الوصول الى الخدمات ويستلزمون تعهدات أكثر من وقت أبائهم منه بالنسبة للأطفال الاخرين لذلك فإن الوضع الاقتصادى العام للأسرة يمكن أن يتأثر بعمق.

وقد ذكرت أم أنها لاحظت آن اسرتها تحولت إلى مجتمع أكثر غلاءا مما يمكنهم أن يتدبروه من مال لأن البرنامج الجيد قبل المدرسة كان يتطلب السفر لمسافة بعيدة. وبالمثل كتب أب آخر قائلا " **لقد أرغمنا على ترك المدرسة العامة بهدف الحصول على تعلم دراسى مناسب لإبننا. إن القطاع الخاص يرغب فى تعليم هؤلاء الأطفال ولكن بنفقات باهظة، وكما قال أحد الاخصائيين لى " إن اتجاهنا هنا هو اننا سوف نأخذ منزلك وسيارتك، فيجب عليك أن تحصل على وظيفة ثانية، ثم سنساعدكم فى ابنكم ، وهكذا تركنا المدرسة العامة ونعلم إننا يمكن أن نخسر منزلنا إلى الأبد . ولكن ماذا نفعل؟ . (Reader's Forum, 1985)**

ويمكن أن يعارض بعض الآباء الفرص المتاحة لتحسين مستقبل الطفل ، لأن الخدمات يمكن ألا تكون بنفس المستوى. كذلك كم الوقت الذى تستلزمه

الحاجات الخاصة للطفل من الأباء يمكن أن تتدخل كذلك فى تحسين المستقبل المهنى أو فى حصول الاب على وظيفة اضافية.

ويوجد (Lipscom b & Colleagues, 1983) أن انخفاض متوسط العمل الاسبوعى بين آباء الاطفال ذوى التشوه فى العمود الفقرى كان خمس ساعات للآباء و ١٤ ساعة للأمهات وتراوحت مقدار الخسارة فى الدخل السنوى لهذه الاسر حوالى (٨٠٠٠ ، ١٧٠٠٠) دولار.

ويلاحظه (Morris, 1987) حالة أحد الامهات التى خسرت مرتبها السنوى (٣٠٫٠٠٠) دولار على نقل ابنها الى مركز العلاج الطبيعى، ومركز علاج الكلام. والأم التى توقفت عن العمل وبقيت فى المنزل لمدة ١٥ سنة لرعاية طفلها المعاق. وقد كتب أحد الآباء قائلا: **أعتقد أنه يوجد إدراك عام بين العامة بأن تكاليف تربية طفل ذو إعاقة هى تكاليف منصبة على الرعاية الطبية فقط ، الا أن هذا ليس صحيحاً. فمثلاً زوجتى كان عليها أن تتوقف عن العمل لنصف الوقت. وذلك لان رعاية الطفل تجعل ليس لدينا وقتاً للتنقل بين العمل والمنزل. ولذا فإننا نحتاج لعمل قريب من البيت. فزوجتى الآن تكسب أقل من نصف ما كانت تكسبه عند عملها طوال الوقت : و أساسا كنا مخططين للعمل طول الوقت بعد أن يصل الأولاد عمر العاشرة أو نحوها ، لكى نستطيع ادخال إبننا الجامعة ونستعد للتقاعد، ونفعل ما كنا نريده ونحن شبابا بقدر كافى حيث لدينا الحيوية الجسدية لفعل ذلك. واعتقد أن مرتبنا أصبح منخفضا عما كان عليه، لأن الأولوية الاولى هى تقديم الرعاية لابنتنا وليس لما أقوم به من عمل، وكثير من الذين أعمل معهم يعرفون ذلك ويحترمونه ، ولكن الأساس هو إننى أتلقى مقابل لما أؤديه من عمل، وليس ما أفعله فى البيت. (الانترنت قائمة بالاطفال ذوى الحاجات الصحية، مارس ١٩٩٥).**

وعلى الرغم من أن تقديرات التكلفة لتربية طفل ذو إعاقة تختلف طبقا للطريقة المستخدمة، فإن التقدير الحالى للتكاليف المباشرة والغير مباشرة على كل طفل تراوحت بين (٢٩٤٫٠٠٠) دولار للتشوه الفقرى الى (٥٠٣٫٠٠٠) دولار للشلل المخى. (Waitzman, et al; 1995)

الحاجة المستمرة إلى الدعم :

إن الحاجة للدعم الاجتماعى يمكن ان تكون مستمرة بين الأسر التى تكون فرصة اشتراكها فى المجتمع " العادى" محدودة . وهذه الأسر يمكن ان تكون منفصلة جغرافيا أو لغويا، ويمكن ان يكون لديها أطفال ذوى إعاقات نادرة، أو إعاقات تفرض صعوبات غير عادية فى الحصول على الخدمات اللازمة، وهذه التساؤلات البريدية الالكترونية (جميعها من أباء الأطفال ذوى الاحتياجات الطبية الخاصة) توضح مايلى:

" اتصل بى أمس أحد معالجى ابنى وسألنى " اذا ما كان لدىٍ أحد يمكن أن يقدم الدعم والمساعدة للأسرة" ؟ فالأسرة يسعدها أن تجد من تتحدث إليه، لكننى كنت غير قادر على ايجاد أى شخص ومن منطلق خبرتى فإن التحدث إلى ذوى الخبرة يجعل الامر يبدو مختلفا، فقدرتنا على المواجهة وتحمل الصعوبات تختلف عندما نجد شخصاً ما يمكن التحدث إليه *(January, 1995)*.

" طلب منى أحد المعالجين أن أطرح استفسارا عن هذا ، لأنهم يواجهون متاعب فى ايجاد شخص يرغب فى التفاعل مع الأسرة ذات الطفل المعاق. والمشكلة الكبيرة فى هذا المثال هى أن الأسرة لاتتحدث الانجليزية تقريباً، فهم من الأسبان ، ويوجد طفل آخر فى هذه المنطقة له نفس العرض لكنهم لايتحدثون الأسبانية *(April, 1995)*.

" أشكر جميع من أرسل إلى رسائل بريدية خاصة عن إعاقات اطفالى ، فقد قلل ذلك من وحدتى ، فقد وجدت بعض المصادر المفيدة استفيد منها، فمن الصعب ان تكتشف مصادر كهذه اثناء إقامتك فى مدينة كبيرة . *(November, 1995)*.

وكما لوحظ فإن الأفراد ذوى الاعاقات يحتمل أن يواجهوا عار الوصمة فى تعاملاتهم مع الاخرين وأظهر (Coffman, 1963) ان الاباء والمخالطين لاناس ذوى إعاقات يحتمل أن يتحملوا " عار الوصمة بأنفسهم). وبتقدم الاولاد فى العمر تصبح إعاقاتهم واضحة اكثر، وتصبح الوصمة والخزى أكبر.

ووجد (Boxter, 1986) أن السبب الأكثر احتمالا أن يجذب الانتباه للطفل المعاق هو الكلام وليس المظهر أو السلوك، وأن درجة الضغط الواقع على الوالدين مرتبط ايضا بجودة كلام الطفل، ولكى نمنع مواجهات إحداث الوصمة، ربما يجب على الأسر أن تبنى حياتها على تجنب المواقف الاجتماعية التى تتطلب ان يتحدث أبناؤهم أو يؤدوا أدواراً تلفت الانتباه إلى إعاقاتهم وهذا يتطلب من الأطفال ايضا ألا يخرجوا إلى الشارع أو الى لقاء Santa Clous فى الكريسماس أو لزيارة الأقارب ، أو للتعارف العادى، وبالتالى تصبح حياة الأسرة محدودة .

الموانع الطبيعية:

والاعاقة الأخيرة لسواء الأسرة تتضمن الموانع الجسدية فى البيئة، فالأفراد ذوى الاعاقات وأسرهم يمكن أن يمنعوا من المشاركة الاجتماعية الكاملة بواسطة السلالم والأبواب الضيقة والتلال المرتفعة - فالمجتمع مصمم - اجتماعياً - وطبيعياً - لمقابلة حاجات الأفراد العاديين ، وبالرغم من أن إمكانية الوصول إلى أماكن متعددة زادت فى الآونة الأخيرة، فإن أسر الأطفال ذوى الاعاقات مازالت مقيدة فى الخيارات المنزلية وأغراض العطلات ، والحرية العامة للحركة. وفى عدد صغير من الأسر تتأخر حالة السوية أو السواء عندما لا يتفق أفراد الأسرة انفسهم على تحديد حاجاتهم وحاجات الطفل المعاق. فمثلاً : يمكن أن يختلف الآباء حول مكان المدرسة المناسب للطفل، وفى هذه الحالة يلزم الارشاد التخصصى " المهنى" لحل الخلاف.

وبصفة عامة : مازالت العقبات المفروضة إجتماعياً هى العوائق الرئيسية تجاه تخفيف السوية لمعظم الأسر.

العوامل المساعدة على تحقيق السوية "حل مشكلات الأسرة :

رغم العقبات الكثيرة والمتعددة الموجودة والتى تواجهها الآسر، إلا أن معظمها مازال قادراً على تحقيق أسلوب حياة عادى سوى تقريباً . فالسوية فى الواقع هى الحالة الأكثر شيوعاً فى المجتمع. ورغم ذلك فإن تحقيق أسلوب حياة سوى يمكن أن يكون ذا إرتباط كبير بإعاقة الطفل ودرجتها، وكذلك بقدرة الآباء على المواجهة وتوفير الفرص لبقاء الترابط الأسرى .

توفير الفرص :

ليس جميع الأسر لديها إمكانية الوصول بدرجة متساوية إلى فرص تحقيق حالة السوية وهذه الفرص تتضمن الآتى :

١ – الوصول إلى رعاية طيبية مرضية وخدمات طبية مترابطة

٢ – توفر البرنامج التعليمى المناسب .

٣ – الأقارب والأصدقاء المساندين.

٤ – الوصول إلى الرعاية الممتدة والرعاية اليومية لو لزم الأمر.

٥ – كفاية المصادر المالية.

٦ – وجود جيران يقبلون الموقف.

٧ – حجم وجودة العون المنزلى .

٨ – الوصول إلى برامج توجيه السلوك لو لزم الأمر.

٩ – توفر برامج الاستجمام المناسبة.

١٠– الوصول إلى تجهيزات خاصة، لو لزم الأمر.

١١– وجود الأصدقاء والفرص الاجتماعية للطفل.

١٢– كفاءة النقل والمواصلات المتاحة .

إن توفير الفرص للأسر يمكن أن يكون متغيراً، وهذه التغيرات ربما تحدث عندما تنتقل الأسرة إلى جيرة جديدة . أو تواجه عوناً متخصصاً. إن توفير الفرص يكون متغيراً كذلك بالقوانين الجديدة والقرارات المحكمة ومن خلال النشاط الوالدى وحركات حقوق ذوى الاعاقة.

ويمكن أن يلعب الاخصائيون دوراً هاماً في العمل مع الأسر للوصول إلى فرص كائنة بالفعل ، أو لمساعدتهم على خلق فرص حيث لاتوجد هذه الفرص .

التغيرات فى شبكات الدعم :

كما لاحظنا في الفصل السابق، فإن الآباء يصبحوا منغمسين في مجموعات الدعم المؤلفة من أباء آخرين يشبهونهم عندما كان أبناؤهم صغاراً وحديثى التشخيص بالاعاقة.

إن الانغماس المستمر في هذه المجموعات المتجانسة يمكن بالتالي أن يصبح عقبة في طريق تحقيق السوية أو التكامل مع المجتمع العادي. ونتيجة لذلك فغالباً ما يقلل الآباء من تدخلهم في شبكات الدعم المنفصلة بتقدم أطفالهم في العمر. وتفسر إحدى الامهات ذلك قائلة :

" لقد ذهبنا إلى الجمعية بانتظام لمدة عامين ، ولكن بعد هذه الفترة الطويلة شعرنا أننا لم يعد لدينا المزيد لتقدمه، أو في الحصول على مساعدة لنا، فاصبحنا مشغولين جدا لدرجة انه لايمكننا ان نذهب الى الاجتماعات بانتظام، ولم يكن لدى *Karen* مشاكل صعبة" : *(Darling, 1979)*

وربما يقلل الآباء كذلك من تداخلهم مع الأسر ذات الأطفال المعاقين بتشجيع صداقات أبنائهم مع أطفال غير معاقين في الجوار أو في المدرسة. وكما فسرت ذلك أم طفله ذو تشوه في العمود الفقري، إن بنتها لديها بعض الأصدقاء في العيادة لكنها لاتراهم في أي مكان آخر، فهم يعيشون في مكان بعيد جداً عنهم. والأم لن تخرج عن أسلوب حياتها.

وبالرغم من أن الآباء يمكن أن يختاروا أن يصبحوا مندمجين في المجتمع من حولهم، فسوف يعتمد نجاحهم على توفير الفرص لهم" وهى أن يقبلهم المجتمع العادي. ويوضح وصف موجز لأسرة ذات طفل ذو تشوه في العمود الفقري التكيف الناجح **"كتبت الأم أن أقاربها إعتقدوا ان الطفل كان رائعاً . وكان مدعماً ومسانداً جداً أثناء الشهور الأولى فكان الطفل تحضر في الحضانة**

مع الأطفال العاديين ثم أصبح ضمن الفصل الدراسى العادى، وقد كان الاطفال الآخرين يحبونه. وكان الأجداد وأفراد الأسرة الآخرين يعيشون بجوارنا واستمروا فى مساندتنا جداً، فقد كانوا يجلسون مع الطفل حتى يمكن للوالدين أن يقضوا بعض الوقت معاً أثناء العطلة. فقد قلل الآباء من حضورهم لجمعية الآباء ، وفى الوقت الذى تمت فيه مقابلتهم كانوا مشغولين بالإهتمامات العادية لإدارة أعمالهم وانهم يريدون شراء منزل، والتجهيز لطفل جديد *(Darling, 1979)*.

وضع الطفل خارج المنزل : شكل من أشكال السوية :

فى الكتابة عن الأسر ذات الأطفال ذوي التخلف العقلى الحاد. يصف (Ferber, 1975) محاولة الأسر فى الانفصال عن أنماط معيتشها بقدر ما للتوافق مع الموقف المشكل بمبدأ " التكيف الضيق" وأن الآباء الذين لديهم صعوبة فى العيش مع طفل ذو تخلف عقلى حاد يسلكون فى مسعى للتكيفات الضيقة مثل :

١- **التصنيف للحالة** : تستدعى ترتيبات لوضع أسس الأدوار لكل فرد.

٢- **إدعاء السوية** : وينبنى هذا على دعوى تأكيد الأدوار العادية (فمعظم الأسر تظل على هذا الحال ولا تتقدم للأمام).

٣- **القابلية للتحرك** : وهنا تصبح إدعاءات السوية صعبة التحقيق.

٤- **الثورة على الوضع القائم** : ويتضمن هذا الإنفصال عن المجتمع وإعادة مناقشة الأدوار .

٥- **مرحلة الاستقطاب** : حيث يحاول الوالدان أن يحددوا مصدر الصعوبة داخل الأسرة .

٦- **مرحلة الحذف** : تصل الأسرة إلى السوية باستبعاد العوامل المعوقة .

ويلاحظ Farber أن الأسر المتمركزة حول الأب تكون أكثر احتمالية من الأسر المتمركزة حول الطفل للوصول إلى حالة الحذف مثال ذلك الأسر التى

كانت تعاني من ضعف في بنائها قبل ميلاد الطفل. ايضا يتوقف الانتقال بين المراحل السابقة على التوقعات الاجتماعية والثقافية وليس على الديناميات الاسرية الداخلية فقط.

والانتقال من مرحلة إلى أخرى يمكن أن يحدث بتكرار أكثر عند الأحداث الهامة (نقط التحول) في الأسرة ، مثل لو أصبحت الأم مريضة بشكل مزمن فربما لن تكون قادرة على الاستمرار في رعاية الطفل المعاق. ايضا لو أن شبكة الدعم الأسرى قد تغيرت (كما في حالة إنتقال الأسرة إلى منطقة بعيدة عن باقي الأسرة) فإن الوالدين سوف يكونا أكثر تحركاً نحو حالة الحذف، وذلك لاختيار البديل عن الجد الذى كان يرعي الطفل مثلا وضع الطفل في مؤسسة داخلية . إن التغيرات في الطفل نفسه يمكن كذلك أن تؤدى الى وضع الطفل خارج المنزل، وينمو الطفل الملازم للفراش . يصبح أثقل وتصبح رعايته في المنزل أصعب.

أيضا بعض الأطفال ذوى التخلف العقلى الحاد يصبحون بعد نموهم كثيرى الحركة صعب السيطرة عليهم أو رعايتهم. ويمكن أن يصل الوالدان إلى الاعتقاد بأن حاجات هذا الطفل سوف يمكن السيطرة عليها وتلبيتها من خلال تسهيلات العلاج خارج المنزل. وقد لاحظ (Blacher,1984,a) أن نسبة الأطفال ذوى التخلف العقلى الحاد والعميق الذين يسكنون في بيوتهم العادية تنخفض بشكل حاد عند عمر المدرسة . ولاحظ (Seltzer & Krauss, 1984) أربع خصائص مقترنة بمكان إقامة الطفل:

١- خصائص الطفل (مستوى التخلف، المشكلات السلوكية، العمر، درجة الرعاية اللازمة).
٢- الخصائص الأسرية (المستوى الاقتصادى والاجتماعى، الجنس، الرضا الزواجى).
٣- أوجه الدعم الغير رسمية (الاصدقاء - الأسرة).
٤- أوجه الدعم الرسمية (الخدمات الاجتماعية والنفسية. الرعاية الممتدة، التدريب على المهارات).

ويقترح (Mackeith, 1973) المبادئ الثلاث التى يمكن على أساسها مساعدة الأسر فى اتخاذ قرارتها بشأن مكان إقامة الطفل.

١ - حسب ثقافة بعض المجتمعات حيث يعيش بعض الناس مع أسرهم الممتدة ، ويحسنون صنعاً لو فعلوا ذلك.

٢ - سوف يمضى الناس بعيداً عن المنزل لو أنهم رأوا أن الحصول على علاج وتعليم أفضل من ذى قبل سوف يكون متاحاً. أى يكون ذا مزايا تفوق بقاء الطفل فى المنزل.

٣ - سوف يمضى الناس بعيداً عن المنزل اذا كان باقى أفراد الأسرة يعانون من وجودهم المستمر.

أيضًا يحتمل أن تثار أسئلة حول الإيداع بالمؤسسة عند نقاط التحول فى حياة الاطفال والآباء : وذلك عند عمر دخول المدرسة، وعند وقت ترك المدرسة ، وعندما يكبر الوالدان، ويكونا غير قادرين على رعاية ابنهم فى المنزل .

إن تحقيق السوية لدى بعض الأسر يمكن عندما تكون البدائل متاحة أو معقولة، ومن خلال بعض الوسائل كالدعم الاجتماعى ، والوصول إلى المصادر ، أو استبعاد الطفل من المنزل، " فالسوية" هى أعلى درجات التكيف بين الأسر ذات الاطفال ذوى الاعاقات اثناء سنوات مرحلة الطفولة.

أشكال التكيف «النضال من أجل الطفل» :

على الرغم من أن حالة السواء هى أكثر محاولات التكيف الوالديه عبر معظم سنوات مرحلة الطفولة ، تظل لمعظم الأباء هذه الروتينات العادية المحيرة، فالآباء ذوى الابناء المعاقين أو الذين لديهم مشكلات طبية مستمرة، أو مشكلات سلوكية لاحل لها، يمكن أن يكون لديهم صعوبة فى إيجاد أوجه الدعم الاجتماعى الضرورى لحالة السوية، وبعض هذه الأسر تتبنى حالة النضال أو الصليبية "The Crusadership Mode" أو "النضال من اجل تحقيق هدف التوافق "فى محاولة لإحداث تغير إجتماعى.

وعلى خلاف الأباء الذين حققوا السوية يمكن أن يصبح هؤلاء الآباء مشتركين أكثر فى الجمعيات الخاصة بالمعاقين فى مجموعات الدعم المنفصلة بتقدم أبنائهم فى العمر .

وفى دراسة للأسر ذات الأطفال ذوى اصابات الميلاد وجدت (Goodman, 1980) أن الآباء الذين اعترفوا بالمشكلات الخطيرة فى حياتهم وحياة ابنائهم كانوا اكثر احتمالاً لأن يشتركوا فى مجموعات الآباء.

وتميل الجمعيات الوالدية الى جذب الاعضاء إليها من آباء الاطفال الصغار (الذين لم يحققوا السويه بعد) وعدد آخر من آباء الأطفال الاكبر من ذوى المشكلات المستعصية.

وعندما لايمكننا بلوغ السوية فإن الجمعيات والأنشطة التى تقدمها يمكن أن تلبى حاجات هامة للطفل والوالدين، وكما قال أب لأربعة من المراهقين ذوى الاعاقات " **إن الجمعية هى الحياة الخاصة الوحيدة لأبنائى، إننى مشترك فى الهيئة الاستشارية، وأنا حكم لفريق كرة القدم. *(Darling, 1979)*.**

وهؤلاء الآباء أحياناً يلعبون أدواراً قيادية فى مجموعات المعوقين الحكومية والقومية.

إن الهدف من أسلوب الصليبية المناضلة (وهو القتال من أجل هدف) هو السوية، والأسر التى تتبنى هذا الأمر تناضل من أجل تحقيق هذا الهدف بأساليب مختلفة. فبعضهم يصبح مشتركاً فى حملات لزيادة الوعى العام باعاقة الطفل، والبعض الآخر يشهد لجان الكونجرس فى محاولة لدعم تشريع أفضل لذوى الاعاقات.

ولايزال البعض الآخر يشن معارك شرعية، أو يتحرى النظام الدراسى لينشأ برامج جديدة .

فالمناضلون هم المؤيدون الذين يحاولون تغيير الواقع وإتاحة الفرصة لأبنائهم وابناء الاخرين (لمزيد من المناقشة فى اسلوب المناضلة والنشاط الوالدى، انظرDarling, 1988).

والبعض فى النهاية يحققون السويه، وينسحبون من الاشتراك فى مجموعات أدوار التأييد ولكن يمكن أن يظل القليل منهم فى دور المناضل لأجل الآخرين بأسلوب إيثارى.

الايثارية :

ولأن الهدف المطلق لمعظم الآباء هو السوية، فإن الايثارية ليست عامة، وكما لوحظ من قبل، فالآباء عامة يقللون من اشتراكهم فى المنظمات والأنشطة التى تؤكد حالة الوصمة بتقدم ابنائهم فى العمر. إن رحيل الأسر التى حققت السوية عن هذه المنظمات يكون من سوء حظ الآباء ذوى الاطفال الصغار الذين فى حاجة الى نماذج وأدوار ناجحة . وليس كل هذه الأسر تترك النشاط فى المنظمات كما أوضحنا من قبل حيث تظل بعضها رغم أنها وصلت إلى حالة السوية نشطة فى مجموعات تأييد من أجل الآخرين. والافراد من تلك الأسر غالبا ما يكونوا ذو أدواراً قيادية فى المنظمات الأهلية للاعاقة . حيث تختلف دوافعهم، فبعضهم يقدمون الرعاية بالفعل، والبعض لديهم احساس قوى بالعدالة، والبعض يطبق مبادئ الدين والبعض الآخر ببساطة يتمتع بالجوانب الاجتماعية للمشاركة .

إن الايثاريين بالتالى ، يكونوا هؤلاء الذين يختارون لأى سبب، آن ينضموا مع هؤلاء المعاقين وأسرهم حتى لو انهم قد وصلوا الى تحقيق فرص الاندماج فى المجتمع العادى.

وربما سوف يزداد تمتع الأسر التى تتبنى هذا الأسلوب من التمتع بالتكيف، فى السنوات القادمة حيث أن حركة حقوق المعاقين أصبحت أكثر نجاحاً فى استبعاد الوصمة المقترنة بالاعاقة فى مجتمعنا.

الاستسلام :

وعلى طرف النقيض من الايثاريين تقع تلك الأسرالتى بالرغم من عجزها فى تحقيق السويه، لاتشترك بالمرة فى النشاط المناضل. وفى دراستها للمجموعات

الوالدية وجدت Goodman أن آباءاً كثيرين لم يشتركوا نتيجة لإنعدام المعرفة لديهم. وهؤلاء الآباء منعزلين بلا شك، وتلحقهم الوصمة من قبل المجتمع، وبذلك لايندمجون ابداً فى مجموعات الدعم البديلة.

كما يمكن أن يصبح البعض جبريين (يؤمنون بانعدام الاختيار للانسان) بينما يمكن ان يكون لدى البعض الآخر مشكلات صحية ونفسية ناتجة عن الضغط. فالآباء الذين يستسلمون لوجود المشكلة يمكن ألا ينجحوا فى الوصول إلى مصادر الدعم لعدد من الأسباب : فقد يعيش البعض فى مناطق ريفية منعزلة حيث لاتوجد مجموعة والديه، ويمكن أن يكون البعض غير قادر على البحث عن الدعم بسبب الضعف الصحى، أو إنعدام المواصلات، أو وجود مشكلات أسرية أخرى بصرف النظر عن الطفل المعاق. وفى الطبقات الاجتماعية والاقتصادية المنخفضة، خاصة يمكن ان يكون لأعباء الحياة اليومية الأسبقية على الاهتمامات المتعلقة بإعاقة الطفل.

كما أن الأسر التى انفصلت عن سياق المجتمع لأنهم لايتحدثون اللغة القومية (الانجليزية) أو لأن الوالدين انفسهم ذوى اعاقات يمكن ألا يصلوا إلى الشبكات المرجعية المتخصصة أو العادية التى تقدم معلومات عن المصادر المتاحة.

إن النضالية والايثارية يكونا وسيلة ترف تستلزم بعضاً من وقت الفراغ، كما تتطلب المنافسة من أجل الحصول على الحقوق الكثير من الوقت والجهد والمال، وهذا ما يجعل الايثارية والنضالية أكثر مناسبة لأسر الطبقة المتوسطة والطبقة العليا.

نموذج لحالات التكيف :

قبل أن يدخل الأطفال فى مرحلة المراهقة يكون معظم الآباء قد تبنى حالة خاصة أو نمطاً معيناً من أنماط التكيف السابقة.

وهذه الانماط معروضه فى الجدول (٣-١) ، ولابد أن يضع القارئ فى ذهنه أن هذه الانماط تكون أنماطاً نموذجية متوقعة فقط من الأسر الحقيقية، وبعض الأسر تتأرجح بين الانماط حيث تتغير احتياجاتهم والفرص المتاحة لهم.

جدول (٣ -١) انماط التكيف بين الأباء والأطفال معاقين

حالة التكيف	المجتمع العادى	الثقافات الفرعية الخاصة (أسر لديها مشكلات)
الايثارية	+	+
السوية	+	-
الصليبية (المناضلة)	-	+
الاستسلام	-	-

الـ (+) تشير إلى تحقيق الدمج والتكيف الايجابى.

الـ (-) تشير إلى الدمج الانسحابى أو الذى لم يتحقق

إن الانماط النموذجية تساعد فى فهم اسلوب الحياة الأسرية ذاته لكى ينبغى ألا تستخدم لتنميط الأسر أو للتنبؤ باستجاباتها فى أى موقف وبالتالى يكون هناك مستويات متمايزة فى الوصول إلى هدفين وهما :

١- المجتمع السائد أو " السوى".

٢- الثقافة الفرعية الأصغر الخاصة بالاعاقة مكونة من مجموعات الدعم الوالدى، والمنظمات المؤيدة والجمعيات الأهلية الحكومية .

وبصفة عامة فالآباء الذين يمكنهم الوصول إلى هذين الهدفين، سوف يختاروا حالة السوية وليس الحالة المنفصلة للإيثارية. أما الأباء الذين ليس لديهم فرصة للوصول إلى كلا الهدفين سوف يختاروا حالة المناضلة لو كان وصولهم إلى فرص السوية مقيداً بشكل حاد، وسوف يختارون الاستسلام لو أن وصولهم إلى الثقافة الفرعية للاعاقة كان مقيداً كذلك.

وهذه الانماط التكيفية والتى اقترحتها (Darling, 1979) تشبه تلك الاحوال التى وصفها (Radley & Green, 1987) فى حالة التوافق مع المرض المزمن.

إن حالة السوية تتوازى مع حالة الانكار النشط ، والتى تتميز بمقاومة المرض والابقاء على الأنشطة الاجتماعية وتقليل الأعراض.

كما أن الايثارية تتوازى مع " المكسب الثانوى" حيث فى المرض تصبح الايثارية مكاناً للسعى وراء الأنشطة المعززة الأخرى .

أما الصليبية أو المناضلة تكون مماثلة للتكيف الحياتى" والتى تتميز بالتغيرات فى أسلوب الحياة، (المرض كبؤرة اهتمام).

وأخيراً فالاستسلام عند Darling يعكس حالة (الاستسلام) عند Radley & green حيث يفقد الفرد الرغبة فى النشاط الاجتماعى مصحوباً بالاحساس بكونه مهزوماً بالمرض، وخاضعاً لتقلبات المرض.

ويقترح Radley & Green إن هذه الأحوال تعكس الحالة النفسية لتقبل الذات، وفى حالة الآباء ذوى الأطفال المعاقين يمكن أن يكون الوصول إلى المصادر الاجتماعية المحددة أكثر أهمية لحالة التكيف من مستويات التقبل الوالدى.

مما سبق يتضح أنه لابد من مزيد من البحث لزيادة فهمنا لكيفية دمج الآباء بصورة أفضل مع توفير الفرص المناسبة للتكيف.

فقد وجد (Kazak & Wilcox, 1984) أن الشبكات الاجتماعية لأسر الأطفال المعاقين تكون أكثر كثافة من شبكات الأسر العادية، كما أن من المفروض أن الشبكات المختلفة للدعم تعرف بعضها البعض ويمكن أن تعمل الشبكة الاكثر كثافة أو المترابطة على عزل الأسر عن الاتصال بالمصادر خارج الشبكة .

ويقترح (Kazak, 1987) ان الفهم الأكبر للشبكات الاجتماعية سيكون معاوناً للاخصائيين الذين يتفاعلون مع هذه الأسر. وباقتراب الأطفال ذوى

الاعاقات من مرحلة المراهقة فإن استراتيجيات التوافق التى تتبناها هذه الأسر أثناء مرحلة الطفولة يمكن ان تصبح مشكلة. فعندما يترك الاطفال المدرسة، يواجه الآباء عملية التخطيط للمستقبل. ومواجهة التساؤلات حول إذا ما كان سيتمكن أبنائهم من أن يلعبوا أدوار الشباب أم لا . وهذا ما سوف نناقشه فى الجزء التالى :

الاقتراب من مرحلة الرشد «الاستعداد للمستقبل»:

إن مرحلة المراهقة تعد فترة ضاغطة بالنسبة لمعظم الأسر، سواء كان لدى الابناء إعاقات أم لا.

ويحدد (Blumberg, et al, 1984) عدد المهام التى يجب أن ينجزها المراهقون وهى :

١- تكوين الهوية.

٢- تحقيق الاستقلالية.

٣- التوافق مع النضج الجنسى .

٤- الإعداد للمستقبل.

٥- إنشاء علاقات ناضجة مع الآقران .

٦- تكوين صورة عن الجسد وصورة للذات إيجابية.

بالإضافة لذلك فقد لاحظ (Brotherson, 1986) بعض المهام المتفردة بالنسبة لأسر الشباب ذوى الاعاقات التنموية وهى :

١- التوافق مع انطباعات الشاب للاعاقة.

٢- تحديد أماكن النُزل المناسبة.

٣- بدأ الاندماج المهنى.

٤- التعامل مع القضايا الخاصة بالنمو الجنسى.

٥- التعرف على حاجات المسئولية الأسرية المستمرة.

٦- التعامل مع المعاملات المالية وتقليل التبعية .

٧- التعامل مع إنعدام فرص التنشئة الاجتماعية لهؤلاء المراهقين خارج نطاق الأسرة.

٨- التخطيط للوصاية.

التبعية المستمرة :

" إن أصعب فترة هى الليل، فعندما يرقد هناك بسلام ، تفكر أنت ألف مرة فيما يمكن أن يحدث، وأسباب هذه الاعاقة، وتستمر هذه الأسئلة بلا إجابة مدى حياتك وكل يوم على مدار الـ ٢٤ ساعة، إنه أمر لاينتهى (أم عمرها ٧٢ عاماً لابن عمره ٣٩ عاما مصاب بالتخلف العقلى) ***(Krauss & Seltzer, 1993).***

وفى الأسرة العادية هناك ما يسمى " مرحلة الانطلاق" وذلك عندما يترك الأطفال المنزل فيخلقون ضغوطاً يطلق عليها العلماء "عرض العُش الخاوى "empty-nestsyndrome" وحيث يصبح الطفل شاباً، تصبح جميع الطاقات الوالدية التى كانت مقيدة طوال فترة رعاية الطفل حرة طليقة ، فلم يعد هناك حاجة إليها.

فكثير من الآباء خاصة هؤلاء الذين لم ينموا أى اهتمامات وظيفية أو اهتمامات أخرى خارج المنزل، يعيشون فى حالة من الغموض أثناء تلك الفترة من حياتهم.

ومن ناحية أخرى لاحظ (Clemens & Axelson, 1985) أن أسر الأطفال العاديين يمكن أن يصبح الوجود المستمر للأطفال الكبار (المراهقون) بالمنزل أمراً ضاغطاً لأنه يخرق التوقعات والآمال الاجتماعية حيث يتوقع الآباء أن عرض العُش الفارغ سوف يكون أزمة عارضة فى حياتهم. أما أباء الأطفال ذوى الاعاقات ربما يجدون أنفسهم فى موقف مماثل لموقف الاباء السابقين باقتراب ابنائهم من مرحلة الرشد. ويعتبر عرض العُش الفارغ هو تجربة يرحبون بها فكما قال أحد الآباء " **إننا أبداً لن نصل إلى المرحلة التى يصل إليها الآخرين عندما يترك أبناؤهم المنزل، فهذا الأمر لايحدث، إنه أمر كئيب ، وأتساءل ماذا سيحدث لـ *Brian* عندما لايكبر مثل باقى الأطفال *(Darling, 1972)*.**

ولكن يجب أن يحذر القارئ حيث أن التوقعات حول الاستقلالية تتحدد ثقافياً، وليس كل الأسر تتصرف سلبياً مع التبعية المستمرة للطفل، فبالرغم من أن بعض الأطفال ذوى الاعاقات الذين ليس لديهم قصور عقلي يحققون الاستقلالية بالفعل أثناء فترة المراهقة المتأخرة والشباب، إلا أن كثيراً منهم يكونوا غير قادرين على تحقيق ذلك . وهؤلاء ذوى التخلف العقلى أو المشاكل الجسمية التى تمنعهم من اكتساب مهارات مساعدة الذات سوف يستمرون فى الاعتماد على الآخرين الى حد ما بقية حياتهم.

أيضا فمعظم الأباء لأطفال معاقين يبدأون فى تكوين اهتمامات بالمستقبل من اليوم الذى شكا فيه أن هناك خللاً فى هذا الطفل. ويرى (Meyer, 1995) أن الآباء وليس الأمهات يكون لديهم إهتمامات بالمستقبل اكثر من الأمهات خاصة فى السنوات الأولى للطفل.

وأثناء فترات المهد والطفولة، قد ينمى الأباء أسساً منطقية تمكنهم من أن يروا المستقبل، بعين أكثر ايجابية،أو أن يدفعوه بعيداً عن أذهانهم حتى يصل الأطفال إلى مرحلة المراهقة ويبدو أن معظم أباء الأطفال ذوى الاعاقات يتبنون " أيدلوجية" أحيا يومى وحسب" هذه الايدلوجية عبرت عنها أم لطفله عمرها تسع سنوات مصابة بتشوه فى العمود الفقرى.

" فى المدرسة العليا، سوف تستبعد *Ellen*، فأنا أتصور أنها سوف تستبعد رغم أن هذا لم يحدث حتى الآن.، لكن بتقدم الأولاد فى العمر ، فانهم يلاحظون التشابه بينهم وهذا أمر مهم بالنسبة لهم، إنها سوف تقع فى متاعب فى المدرسة، وماذا سيحدث عندما تتخرج من المدرسة؟ أننى لا أحب التفكير فى هذا . اننا نعيش الأيام حسبما يتسنى لنا" *(Darling, Darling, 1982)*.

وبتقدم الطفل في مرحلة المراهقة واقترابه من مرحلة الرشد، يرُغم الوالدان على أن يبدأوا فى التفكير بجدية اكثر حول المستقبل، فبعض الآباء الذين كانوا يأملون أن يعتمد الابن على نفسه يوماً ما. يعيدوا تقدير موقفهم فى هذه المرة،.

ويصلوا لإدراك أن الاستقلالية تكون هدفاً غير واقعي، وعبر والدى طفل عمره (١٥ سنة) عن هذه الاهتمامات قالا:

" انه سوف يكون شاباً ، ولن يستطيع التصرف بمفرده، إن الحاضر جيد، سيمكننا تدبر الأمر لكن اهتمامنا الأساسى هو المستقبل، فإننا نكبر ونتقدم فى العمر، ونحتاج إلى جليسة أطفال، انها رعاية مستمرة ، لايمكن ان نترك *Joo* بمفرده وماذا لو وقع لنا مكروه؟ ماذا لو حدث لنا شئ من سيرعاه ؟ ان هذا هو الخوف الحقيقى. *(Darling, Darling, 1982)*.

وتتصور بعض الأسر العواقب الاقتصادية وأسلوب الحياة كنتيجة للتبعية المستمرة للطفل. **" عندما تنتهى ابنتنا من المدرسة ، يحتمل أن زوجتى سوف تتوقف عن العمل تماماً، وربما أحاول أن أذهب (٣٢) ساعة عمل اسبوعياً إضافيه، وذلك يرجع إلى الدعم الضعيف للشباب ذوى الاعاقات الحادة فى هذه الولاية. ويمكن أن نفكر فى الانتقال إلى ولاية أخرى، ويبدو أن كل الأسر التى لديها مراهقين ذوى إعاقات مثلنا لايعرفون ماذا يفعلون - ماعدا الأثرياء - أن المعيار هو الرعاية فى المنزل لأطول فترة ممكنه حتى الستينات والسبعينات. (أب لطفل معاق، الانترنت، قائمة باحتياجات الاطفال ذوى الرعاية الصحية الخاصة. مارس ١٩٩٥).**

إن آباء مثل هؤلاء يحاولون البحث عن حلول. فهم يبحثون عن أشياء مناسبة للمعيشة، وترتيبات الوظيفة، وعن الدعم المالى والشرعى، والفرص الاجتماعية والترفيهية، واذا كان مناسباً الفرص الجنسية للطفل المعاق، يشبهون فى بحثهم هذا الآباء الشبان الذين يعرفون بإعاقة طفلهم للمرة الأولى.

وقد وجد (Suelzle & Keenan, 1981) أن إدراك الحاجات الغير مشبعة والخدمات المرتبطة بها كانت أكثر انتشاراً بين الآباء لشباب ذوى إعاقات أكثر منها فى أى مرحلة عمرية أخرى .

وكما لوحظ سابقاً . فقد وجد أن الحاجة للدعم الأسرى والخدمات مثل الارشاد والرعاية المتكاملة مرتفعة بين أباء الأطفال المعاقين فى عمر ما قبل المدرسة ومرحلة الشباب، ومنخفض فى آباء الأطفال فى عمر المردسة، حيث باقتراب الطفل من مرحلة الشباب يحتمل أن يُهدد حالة التكيف " السوية" وهى الحالة التى وصلت إليها الأسرة خلال سنوات. مرحلة الطفولة بواسطة الوعى الجديد وإدراك الاحتياجات الجديدة للشاب والغير مشبعة.

إستكشاف البدائل للمستقبل :

الترتيبات المعيشية:

بالرغم من أن لديهم إعاقات جسدية، فإن كثيراً من الشباب غير المصابين بالقصور العقلى الشديد يكونوا قادرين على العيش باستقلالية بمساعدة أوجه الدعم مثل المساعدات الشخصية، أو السكن المعُدل والتجهيزات أو الوسائل المعنية.

وهؤلاء الأفراد يلزمهم أن يكونوا مندمجين فى خطط خاصة بمستقبلهم، ويمكن أن يصبح البعض – مثل أبائهم – منخرطين فى الحملات المناضلة لجعل الطرق السوية للحياة اكثر وضولاً لهم.

وبالنسبة للشاب الذى لايستطيع تحقيق الاستقلالية الحقيقية، فإن عدداً من المتغيرات يمكن أن يكون متاحاً – ويعتمد ذلك على أين يعيشون ومصادرهم المالية. وتتراوح من الايداع بالمستشفى حتى توفير أشكال مختلفة من الترتيبات المعيشية المجتمعية.

وبالرغم من أن البدائل السكنية قد استمرت فى التزايد اثناء العقدين الماضيين، فإن الدراسات تشير الى أن معظم الشباب ذوى الاعاقات الشديدة مازالوا يسكنون فى المستشفيات (Krauss & Giele, 1987) .

إن قوائم الانتظار للبيوت الجماعية والبرامج المجتمعية الصغيرة الأخرى، وقوائم انتظار خدمات المساندة الشخصية تكون طويلة جداً فى ا لواقع . وفى

المناطق الأكثر ريفية ، نجد أن هذه التسهيلات ، يمكن آلا تكون موجودة على الاطلاق. فالآباء عبروا كذلك عن اهتماماتهم باعادة تنظيم الهيئة الادارية فى بعض البيوت الجماعية وفى مؤهلات أفراد الهيئة الإدارية هناك (Darling & Darling, 1982).

فى حالات كتلك التى لاحظناها سابقاً، يقرر الآباء الإبقاء على أبنائهم الكبار معهم مدى الحياة، ويتوقع البعض أن يضطلع الاخوة بالمسئولية، وآخرون يعتمدون على أشخاص مختلفين من الأسرة الممتدة ، ويدرك معظم الأباء انه ليس أى من هذه الترتيبات سوف يستمر بالضرورة ، ولكن الكثيرين يتأخرون فى استكشاف البدائل السكنية، مستمرين فى أيدلوجية "إنتظر وسوف نرى" المنتشرة بين أباء الأطفال الصغار.

وهذا ما أوضحه أب لشاب مراهق ذو تخلف عقلى **"لن يصبح أبداً مكتفياً ذاتياً ، وهذا يعنى إنه سيكون معنا ما حيينا، فلن أسمح بالايداع بالمؤسسة ابداً، لكن ربما يكون بعد ذلك فى منزل جماعى، أو ربما فى برنامج رعاية نهارية، فقد تدرب أخوته على الاعتناء به، إنى لا اريده أن يعيش معهم عندما يكبر، لكن آريدهم أن يبقوا على الأواصر الأسرية، إننا لم نستكشف حقاً الاشياء اللازمة للمستقبل، فإننا نعيش اليوم فقط"** *(Darling & Darling, 1982)*.

الفرص الوظيفية :

إن حالة " السوية" للشباب فى معظم طبقات المجتمع تتضمن الوظيفة المستقلة، لكن الأفراد ذوى الاعاقات يمكن أن يكونوا مقيدين سواء بأعاقاتهم أو باتجاهات المجتمع نحوهم عند طلبهم للوظائف . وتتحدد اهتمامات الآباء المستقبلية لأبنائهم بقدرة ابنائهم على تحقيق الاستقلالية المطلوبة فى عالم العمل، كما هو واضح فى هذه التعليقات من جانب أم لطفل ذو تشوه فى العمود الفقرى.

"حتى الآن لسنا متأكدين من ما يستطيع فعله، ولا ما نستطيع نحن أن نفعله، لقد فكرت لسنوات" ماذا سيفعل *Paul* ؟ أبوه وأنا لن نكون دائما حوله لنرعاه ، وقد اصبح لدى *Paul* أسباب لكى يستيقظ فى الصباح. فثمانى عشرة

عاماً تبدو مدة طويلة جداً. ولكنه كطفل الاربع سنوات ليس لديه أى فكرة عن قيمة الدولار ، وانا اهتم بماسيفعله فى المستقبل، ولكنى احيانا أصبح غاضبة جدا منه فهو ينتظر منى دائما أن أتيه بالاجابة" *(Darling & Darling, 1982)*.

وفى بعض الحالات ، يجب على الآباء أن يعيدوا توفيق أهدافهم طبقاً لاعاقات الابناء حيث قالت أم لطفل ذو عرض داون " كان هناك إمرأة ذات عرض داون تعمل غسالة صحون وكان رد فعلى " إن ابنتى لن تغسل أطباق أى شخص آخر" ولاحقا فكرت ، ربما تكون راغبة فى غسل الاطباق، أننى أريدها أن تفعل ما يحلو لها *(Darling, 1979)*.

ويمكن أن يصبح بعض الآباء مندمجين فى جهود لتنفيذ القوانين الخاصة بعمل ذوى الاعاقات لكى يزيدوا من فرص ابنائهم فى التوظيف، ولكن ربما يكون بعض الأفراد ذوى الاعاقات غير قادرين على تحقيق الاستقلال الوظيفى على الاطلاق ، بل يمكنهم العمل فى مواقع وظيفية محمية أو مدعومة . ومازال هناك أخرون ربما يكونوا غير قادرين على العمل اطلاقاً، فكونك قادراً على العمل لكسب العيش أمر مهم فى طريقة الحياة الأمريكية ، فالعقيدة الرأسمالية تعتقد أن هؤلاء الذين لايعملون يكونوا بطريقة ما أقل من الناحية الاخلاقية من العاملين والموظفين، وبالتالى فإدراك أن الطفل ربما لايكون قادراً ابداً على أداء أى عمل منتج يكون أمراً صعباً بالنسبة لبعض الآباء فى المجتمع الأمريكى .

الفرص الاجتماعية :

يهتم الوالدان ايضا بالقبول الاجتماعى لأبنائهم حيث يشمل مجموعة من النواحى الانفعالية وهى : الصداقة ، المواعدة، الزواج ، فرص الاستجمام ، فرص الممارسة الجنسية، لكن الحصول على المعلومات ربما يكون صعباً كما قالت إحدى الأمهات: **"لقد جربت محاولة غير فعالة لمناقشة النمو الجنسى لدى *Bruce* مع طبيب الأطفال ، لكنه بدا مرتبكا أكثر منى، ثم اقترحت ألا نتناقش فى هذا الأمر لأننى بذلك اسبب متاعباً ، وهناك قلة من الاخصائيين يهتمون بالحالة الجنسية وتأثيرها على حياة الشخص المتخلف. *(J.Y. Meyer, 1978)*.**

وتثار أسئلة عن " السوية" عندمايحاول المراهقين من ذوى الاعاقات أن يكونوا صداقات مع أقرانهم غير المعاقين . "**مثل معظم المراهقين، أصبحت أعنى بمظهرى جداً وبحالتى الجسمية . ففى طفولتى تقبلتنى أسرتى والآخرون من الأقارب والاصدقاء بحالة القصور الجسمى، بدون أى حساسية تنكر، وفى مراهقتى بدأت تظهر أوجه القصور ذاتها وتفصلنى عن العالم، وأعتقد أن حفلات الأولاد والبنات الأولى التى أقامتها جماعتى العمرية كانت تقريباً هى بداية الصعوبات الانفعالية والاجتماعية والتى كانت أكبر من صعوباتى الجسمية** (*Kiser, 1974*).

ابن عمى وأصدقائى شجعونى على أن أطلب من فتاة موعداً وقلت لهم أعتقد أنه ليس من الصواب بالنسبة لى أن اطلب من فتاة غير معوقة أن تخرج معى لأننى جليس كرسى متحرك. (*Chinn, 1976*) ، ربما يكون التغير فى الحالات السابقة بطئ نسبياً حيث يتطلب هذا من المجتمع أن يدمج المعاق فى الفرص الاجتماعية العادية، ولابد أن يحدث ذلك من بداية العمر.

كما تتضمن محاولات المراهقين المعاقين لتحقيق حالة السوية رفض مجموعات الأقران من المعاقين:

" عندما تخرجت من المدرسة الخاصة العليا، قلت " أحمد الله، لم يعد هناك مزيد من المعاقين" ودخلت الجامعة ، وفى السنة الأولى لم يكن لى أصدقاء، وقال والدى : " لم لا تدعو اصدقاء المدرسة العليا القدامى ؟" فقلت " اننى لن آقترن باناس معاقين بعد الآن، لقد انتهيت من ذلك" (S.A.Richardson, 1972) وفى حالات أخرى ، تصبح مجموعات الأقران من الآخرين ذوى الاعاقات هى محط اهتمام الحياة الاجتماعية للمراهق : " كان صديقه المفضل مصاب بتشوه فى العمود الفقرى أيضاً، فهو يعيش بجوارنا، وهم يتحدثون معاً طوال الوقت ، فالحقيقة إنه ليس لديه أصدقاء اخرين، وهو يذهب إلى اجتماع المصابين بتشوه فقرى مرة كل شهر فى مستشفى أطفال المدينة وهو ايضا يصادف فتاة مصابة بتشوه فقرى فى المجموعة العلاجية، وهم يكتبون إلى بعضهم ويتحدثون فيما بين الاجتماعات (*Darling, Darling, 1982*).

وحديثا حاول بعض أباء الشباب الذين كانوا فى إقامة داخلية بالمدرسة، أن يخلقوا فرصاً للدمج الاجتماعى لابنائهم بعد أن يكونوا قد انتهوا من الدراسة. فمثلا تحدثت Ann Turnbull فى مؤتمرات عن محاولاتها المستمرة لخلق مجموعات أقران لإبنها الشاب داخل المدرسة الداخلية . وآخرون حاولوا أن يوفقوا ترتيباتهم المعيشية مع فرص للدمج الاجتماعى بايجاد زملاء بدون إعاقات لابنائهم الشباب ذوى الاعاقات التنموية.

الحاجات الشرعية والمالية :

عندما يدرك الآباء أنهم قد تقدموا فى السن وإنه قد قرب الأجل، يصبح كل همهم هو تأمين ابنائهم بتزويدهم بالأمن الشرعى والمالى. فايجاد أخصائى توزيع الممتلكات الذى يستطيع أن يساعدهم فى وضع خطط لمستقبل الابن ليس بالأمر الهين دائما. ويلاحظ (Beyer, 1986) أن الاباء لو تركوا ميراثهم مباشرة، فيمكن ان يكون الابن غير مؤهل ، ولذلك فهو يوصى بأن يكون هناك وصاية لإبنهما، وذلك بأن يعينوا أخا أو شخصاً قريباً كوصى، وفى هذه الأحوال، لابد أن يجد الوالدان محامياً جيداً ويفضل ذو الخبرة فى مجال حالات الاعاقة.

إن البديل للأسرة أو الوصاية العامة للفرد ذو الاعاقة هو الوصاية المشتركة (Appolloni,1987) وهذه البرامج تتطور فى مناطق مختلفة عبر الولايات المتحدة، ولها مميزات عديدة تتضمن معايير محددة ترتبط بالجودة وامكانية دوام التعهد بالرعاية مدى الحياة.

نظرة مستقبلية لحالة الأسرة «نماذج التكيف»:

بمراجعة أساليب الحياة الأسرية تنبثق عدة نماذج أو أنماط للتكيف الأسرى المستقبلى لكثير من أسر الاطفال ذوى الاعاقات ، وهذا الاستخدام لمصطلح التطور الوظيفى (Careers) اشتق من الكتابات الاجتماعية وهو لايعنى التتابع الوظيفى المعروف.

إن المحدد الآساسى للمسار الأسرى الذى سوف تتبعه أى أسرة هو تهيئة الفرص الاجتماعية فعندما تكون المصادر والخدمات المدعمة متاحة للآباء فإنه يحتمل فى الغالب أن يختاروا أسلوب حياة مبنى على السوية. وعندما يتعذر تكوين أو تهيئة الفرص ، من جانب آخر فإنها ربما تدخل فى اشكال مختلفة من السعى أو الحالة الصليبية (المناضلة) فى محاولة لتحقيق السوية .

إن حالات التكيف التى تتبناها الأسر تتغير بصفة عامة فى تتابع معين عبر مسار حياة الطفل وهذه التغيرات المهنية تظهر فى الشكل (٣-٢)

مسارات التطور الأسرى فى دورة الحياة لأسر المعاقين

الوقت فى دورة حياة الأسرة والطفل	فترة النفاس (بعد الميلاد مباشرة)	المهد	الطفولة	المراهقة	الرشد
حالة التصرف الأبوى	← الغموض أو الا معنى	← السعى	← السوية الايثارية الصليبية الاستسلام	← السعى	السوية الايثارية الصليبية (المناضلة) الاستسلام

فبمجرد إثارة التشخيص لاحتمال إصابة الطفل بالاعاقة يكون الآباء عامة فى حالة اللامعنى أو الغموض سواء كان هذا نتيجة التشخيص من قبل الأطباء، أو نتيجة شكوك الآباء فى وجود خلل ما فى إبنهم.

إن معظم الآباء يعيشون فى حالة اللامعنى لأن لديهم معلومات قليلة عن الاعاقات بشكل عام أو عن إعاقة طفلهم بصفة خاصة .

ويشعر الآباء بانعدام الحيلة حتى بعد أن يشبعواحاجتهم للمعنى ، فلو عرفوا التشخيص يتسآل معظم الآباء . ماذا يمكن أن أفعل حيال ذلك؟ إن معظم الآباء لديهم حاجة شديدة لفعل كل ما يمكنهم فعله لمساعدة ابنائهم . وعلى أى حال فمعظم الآباء لأطفال فى مرحلة المهد ذوى إعاقات لديهم معرفة قليلة عن

برامج التدخل، أو الخدمات التعليمية او الخدمات المدعمة، وكثيرا جداً نجد أن الاخصائيين الذين يتولون التشخيص هم أيضا يكونوا على غير علم بالبرامج المتاحة.

إن البشر دوماً يجاهدون لإعطاء معنى لحياتهم ، فعندما تبدو الأحداث عشوائية، ونشعر أنها خارجة عن سيطرتنا، فإن معظمنا يحاول آن يعطى معنى عقلانياً لحياته والخبرات التى يمر بها، وأن يعُيد بناء وترتيب حياته من جديد. وبالتالى فعندما يشعر الآباء بحالة من الغموض أو اللامعنى فإنه يحتمل أن يشتركوا فى سلوكيات تستبقى احساسهم بالمعنى والغرض.

وأثناء مرحلة مهد الطفل، يصبح معظم الآباء مشتركين فى عملية السعى- فهم يقرأوون الكتب، ويستشيرون الخبراء ، ويكتبون الخطابات، ويجرون المكالمات التليفونية، فى محاولة لايجاد اجابات على اسئلتهم وتخفيف حالة الغموض التى يشعرون بها.

ويجد معظم الآباء الاجابات التى يسعون وراءها ، وكنتيجة لذلك فإن معظم أسئلة الآباء تنتهى بحالة من السوية. وقبل أن يصل الأبناء إلى سن المدرسة يحصل معظم الأباء على تشخيص دقيق، ويجدوا طبيب أطفال خبير، ويُدرجوا اسم طفلهم فى برنامج تعليمى مناسب.

إن كثيراً من الآباء قد وجدوا الدعم كذلك من خلال التحدث مع الآباء الاخرين ذوى الابناء المعاقين بنفس إعاقة طفلهم، وبالتالى فمعظم الآباء يكونوا قادرين على تحقيق حالة السوية تقريبًا فى أسلوب حياتهم أثناء سنوات الطفولة لابنهم.

وبالرغم من أن الغالبية العظمى من الآباء يختارون السوية عندما تكون متاحة لهم، فإن قلة منهم يبقون نشطاء فى المجموعات الوالدية او فى المنظمات المؤيدة الأخرى فى محاولة لمساعدة الآخرين لتحقيق حالة السوية . وهؤلاء الآباء يضيعون فرصة الاحساس بالراحة فى النظام السوى، ويتبنون نموذجاً إيثارياً للتكيف.

وبسبب الفرص المحدودة ، فإن بعض الأسر تكون غير قادرة على تحقيق السوية، فأحيانا يكون لدى الإبناء إعاقات حادة أو غير عادية، أو يعيشون بعيداً عن الخدمات العلاجية وعندما لايتيسر للأباء الوصول إلى رعاية طبية جيدة أو برامج تربوية مناسبة أو خدمات أخرى، فإنهم ربما يحاولون تبنى حالة السعى الممتد أو المناضلة ويحاولوا إيجاد الفرص .

وهؤلاء الآباء يمكن أن ينضموا إلى منظمات أهلية، أو يذهبوا إلى القضاء لطلب استيفاء حاجات ابنائهم، أو يستخدمون وسائل أخرى لخلق الخدمات الضرورية.

وأخيراً، نجد بعض الآباء الذين لايجدون سبيلاً للوصول الى خدمات لأجل ابنائهم ربما لايجدون سبيلاً ايضاً لاحداث تغيير.

وهؤلاء الآباء الذين إنعزلوا تماماً تماماً يتبنون حالة الاستسلام فهم يجاهدون وحدهم مع الصعوبات التى خلقها هذا الطفل ذو الاعاقة وغالباً مع المشكلات الأخرى كذلك.

إن الاستسلام يكون تقريباً ناتجاً وشائعاً بين أسر الفقراء منه بين الاغنياء فى الطبقات الاجتماعية المرتفعة. وعندما يصل الطفل ذو الاعاقة الى مرحلة المراهقة تصبح حالة السوية مهددة. فأثناء مرحلة الطفولة تتبنى معظم الأباء أيدلوجية "عش يومك" وعندما يقترب الابن من مرحلة الرشد لابد من مواجهة المشكلات التى تثيرها التبعية المستمرة لهذا الابن.

وبصرف النظر عن التكيف الذى يتبنوه أثناء سنوات مرحلة الطفولة، فإن جميع الآباء يجب حتماً أن يتخذوا قرارات بشأن مستقبل ابنهم. وفى هذا الوقت تظهر مرحلة السعى بوجه عام ، حيث يبحث الأباء عن ترتيبات معيشية أو فرص للوظيفة او خدمات أخرى سوف يحتاجها الابناء عندما لايصبح الآباء قادرين على رعايتهم أو يرغبون فى ذلك.

وايضا بالنسبة لبعض الآباء ، نجد أن توازن السوية سوف يُعاد تأسيسه بعدآن يجدوا مكاناً سكنياً مُرضياً لإبنهم، وربما يختار أباء آخرون الاستمرار فى حالة الايثار، ويظلون نشطين فى منظمات المعوقين حتى بعد آن يجدوا مكاناً لابنهم.

والبعض الآخر من الآباء قد لايمكنهم ايجاد مكان ملائم لابنهم الشاب على الاطلاق، وربما يبقونــه معهم بصفة دائمة أثناء اتباعهم لحالة المناضلة أو الاستسلام.

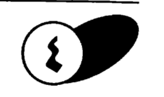
ونموذجياً : فجميع الاسر لابد وأن تحقق السوية فالتغير الاجتماعى فى شكل خدمات اكثر وافضل لهؤلاء ذوى الاعاقات يمكن ان يُحدث السوية للمناضلين وايضا المستسلمين لأقدارهم . وبالتالى فإن الايثارية سوف تُمحى كذلك لإنعدام الحاجة إليها، وسوف يستكشف الاخصائيون طرقاً لمساعدة الاسر فى توسيع ايجاد الفرص لهم بهدف جعل السوية متاحة لمن يسعى وراءها.

الفصل الرابع



التأثيرات على الأسرة كنظام

التأثيرات الواقعة على توافق الأسرة



التأثيرات على الأسرة كنظام

التأثيرات الواقعة على توافق الأسرة

على الرغم من استمرار البحث ، وبافتراض معرفتنا الراهنة، فانه ربما من الخطأ قولنا اننا نستطيع الوصول إلى استنتاجات أكيدة عن المشكلات والضغوط التى تعيشها الأسر ذات الأطفال المعاقين.

وإنه لصعب كذلك أن نؤكد اذا ما كانت هذه الأسر تكون أفضل أو أسوأ من الأسر العادية حيث لايوجد أطفال أو شباب ذو حاجات خاصة.

والبحث فى هذه الناحية تعوقه العديد من المشكلات المنهجية الكثيرة (Crinc, et al; 1986,Berger & Foster,1983) الأمر الذى تمخض عنه نتائج مختلطة ومتناقضة، ولكن برغم الاحساس الذى ينتاب الفرد من بعض الاسهامات فى الكتابات المتخصصة فإن المعنى الذى يشعر به القارى هو أن الصدمة والضغط العصبى الزائد الذى يحدث لمواجهة حالة الطفل المعاق يصبح صعباً جداً إذا لم يحدث له نوع من التهذيب : وهذه النظرة تنعكس فى التعليق التالى :

"أن بعض الأباء يفرطون فى الحماية ولايثيرون الطفل لتنمية قدراته التى يمتلكها، وآخرون يكونون مكتئبين جداً لدرجة أنهم لايمكنهم أن يفعلوا شيئا مع أبنهم، وآخرون يختلط الحزن بنوع من الغضب تجاه العالم كله، فكثير من الأباء يصبحون غضبى من الطفل المتخلف، بالرغم من أنهم يحاولون إخفاء هذا الأمر، كارهين أن يعترفوا بمشاعر الغضب تجاه هذا الطفل العاجز ".

إن معظم الآباء يحاولون بذل قصارى جهدهم بالرغم من الاحساس الشخصى بالضياع والحزن، لكن البعض يصبح بارداً وبعيداً ومنسحباً عن هذا الطفل المتخلف الذى يحتاج إلى الدفء والاثارة اكثر من أى طفل آخر.

وبعض الآباء يحاولون أن يقمعوا حزنهم وأن ينضموا إلى برامج نشطة، دافعين بالاطفال بلاهوادة نحو تدريب على الكلام، وتدريب على دخول دورة المياه، والروضة والتدريبات لاستقبال الانشطة والمثيرات الأخرى. ولو انهم دفعوا الأطفال بعنف شديد فسوف يقهروا الطفل وتسوء حالته، ويجعلونه يميل إلى الانسحاب بعيداً *(Bernstein, 1978)*.

وكتب(Hobbs, et al; 1986) " أن الأسر ذات الطفل المصاب بمرض مزمن تواجه تحديات وتكبل بأثقال لاتعرفها الأسر الأخرى.ان صدمة التشخيص الأول، والحاجة الملحة والمفرطة للمعرفة، والطبيعة المضنية للرعاية المستمرة التى تجعل المصاعب دائمة ومستمرة وغير متوقعة, والاعباء المالية المستمرة والكثيرة، والرؤية المستمرة لألم الطفل، والتوازن المفقود مع الزوج أو الزوجة والذى يمكن ان يتفاقم بالتواصل المضنى للرعاية والقلاقل حول حالة السواء للأطفال الاخرين، والاسئلة المتعددة عن التوزيع العادل للوقت داخل الاسرة وايضا للمال والاهتمام والرعاية، تلك بعض التحديات التى يواجهها والدى الطفل ذى المرض المزمن.

وبعد مراجعة شاملة للابحاث والدراسات ، استنتج (Crinc, et al, 1983) انه حتى لو كان هناك نتائج غير متسقة ومتناقضة ، فبصفة عامة تقترح الكتابات الموجودة أن أسر الأطفال ذوى التخف العقلى يكونون معرضين لصعوبات كثيرة جداً مقارنة بأسر الأطفال غير المتخلفين.

ويبدو أن (Patterson, 1991) تتفق مع تلك النتائج عندما لاحظت ان دراسات هائلة تسجل أن والدى الأطفال ذوى الاعاقات لديهم مشكلات صحية ونفسية أكثر، ويعيشون إحساساً محدوداً بالسيادة . زيادة على ذلك ، فالأمهات يبدون معرضات للمرض عندما تمتص ضغط الأسرة ، وتحمى باقى أفراد الاسرة منه، وبالرغم من أن معدلات الطلاق تكون متساوية مع معدلات الطلاق فى الأسر العادية، فهناك ميل إلى أن تسجل الأسر ذات الأطفال المعاقين حالات من الحزن والخلاف الزواجى بينها.

ومن المعروف أن معظم التحليلات والنتائج الشائعة عن حياة الأسر لأطفال معاقين جاءت من بيانات وتحليلات امبريقية، ولكن هناك الكثير الآن الذى عُرف من خلال وصف أفراد الأسرة أنفسهم حيث يكتبون بأساليب لاذعة ساخرة. خبراتهم الوالديه مع طفلهم ذو الاعاقة ولايوجد أحد يستطيع أن يبارى هذه التعليقات الشخصية فى مصداقيتها ورؤيتها الغنية وحدتها. لكن من المنظور العلمى والبحثى يلزم المرء أن يسأل عن مدى تمثيل هذه الرؤية الشخصية للفئة الأكبر من الأسر ذات الأطفال المعاقين .

زيادة على ذلك فان معظم التعليقات من أفراد الأسرة كتبها افراد ذو تعليم عالي ومعظم الحديث جاء من منظور الآم، وهو ليس بغريب على الامهات أن يُسألن عن توافق أفراد الأسرة الآخرين (Hornby, 1994). فنظرة الام لآداء فرد آخر من الاسرة لها قيمة، لكن هذه الآراء والمعلومات ينبغى ألا تحل محل المعلومات الدقيقة عن أفراد الاسرة الآخرين ولاينبغى تفسيره مثلها بالضرورة.

وقد أجريت العديد من الابحاث على أسر الاطفال المتخلفين عقلياً خاصة التخلف الحاد (Ross, 1964), (Farber, 1959, 1960) مما ترك فجوة كبيرة فى فهم أسر الاطفال ذوى الاعاقات الاخرى.

ورغم ذلك يمكن القول أن عدد الدراسات المنشورة عن أسر الأطفال ذوى التخلف العقلى غير متناسب على العكس بالنسبة لما نشر عن الاعاقات الأخرى مثل :

- الاعاقة السمعية (Israelite, 1985; Sloman,et al, 1993) .
- الصرع (Lechtenbery, 1984).
- المرض المزمن (Turk & Kerns, 1985 Rolland, 1994;).
- التشوه فى العمود الفقرى (Tew, etal, 1977, Fagan & Schor, 1993,)
- الاوتزم (Schopkr & Mesibov, 1984; Harris, 1994).
- سيولة الدم (Varekanp et al, 1990) .
- القزامة (MacGregor, 1994).

وهذه الدراسات تكون هامة رغم طبيعتها المنفصلة . حيث تكون متنافرة اكثر منها متشابهة وقد قمنا بفحص هذا الافتراض عن قرب أكثر فى هذا الفصل.

والأمر الذى لابد من توضيحه هو أن هناك العديد من المسارات المختلفة فى الابحاث آخذه فى الظهور. وهى تؤكد ان الظروف المعيقة تؤثر تأثيراً ضاغطا اكثر من غيرها على الاسرة . والحق اننا نعرف القليل عن التأثير المتميز للأطفال والشباب ذوى الظروف الخاصة. لكن البحث بكتاباته المنفصلة يمكن أن يزيد من النتائج المضللة.

وقد استكشفنا بقدر غير كاف تأثيرات الاعاقة الخفيفة والمتوسطة مقابل الاعاقة الحادة على الأسرة ، وكانت هناك محاولات لفحص هذه الناحية (Fewell, 1991; lyon & lyon, 1991).

وكما لوحظ سابقاً فإن خبرات الامهات قد تم دراستها بصورة اكبر من خبرات أفراد الاسرة الاخرين (Faster, Berger, 1985) وكثير من الدراسات الموجوده فى هذا الفصل استخدمت الأمهات كأفراد للدراسة . وبدأ هذا فى التغير فى الأونة الأخيرة. حيث أُعطى اهتمام اكبر الى الاخوة والأباء (Grossman, 1972; Seligman, 1991; Stoneman & Berman, 1993) والأجداد وأفراد الأسرة الممتدة (Lamb & Meyer, 1991) (Sonnek, 1986, Seligman, 1991a, 1991b)

إن فهمنا لاسر الأطفال ذوى الاعاقات قد تغير من تركيز فردى على الأم الى تركيز يستكشف الديناميات والعوامل الايكولوجية الاكبر (انظر الفصل الأول) وهذا التوسع فى المنظور جعل لزاماً علينا أن ندرس حملة من التأثيرات على الأسر وليس الاقتصار على التفسيرات الطولية البسيطة للأداء الأسرى.

فمثلاً : يُعد البحث فى شبكات الدعم الاجتماعى وتأثيرها الملطف على الضغط الأسرى مثالا واحدا للأساليب المستقبلية للبحث والتى لابد من استكشافها.

(Kazak & Wilcox, 1984, Kazak & Marvin, 1984; Krahn, 1993;)

وبالاضافة لهذه الأساليب فإن الطبيعة المتغيرة للأسرة جعلت الأمر أكثر صعوبة أن ندرس تأثيرات إعاقة مرحلة الطفولة على الأسرة. وهناك منطقة أخرى تحتاج إلى مزيد من الاهتمام البحثى وهى فحص تكيف الاسرة عبر الوقت (دراسات مطولة) حيث أن تنفيذ نماذج البحث المبتكر يلزم أن تؤخذ مأخذ الجد فمثلاً قام (Goode, 1984) " بفحص متعمق للمظهر العام لأسرة الطفل (الاصم - الكفيف) من خلال تصميم بحثى قائم على الملاحظة، وبصفة عامة فإن الابحاث التى استخدمت نماذج قائمة على الملاحظة تعتبر قليلة الى حد ما. وايضا فالبحث فى الأسر المنحدر من ثقافات أخرى ومجموعات عرقية مختلفة مازال قاصراً . (Harry, 1992a; Mary, 1990)

وسوف نحاول فى هذا الفصل تركيز الضوء على العوامل التى ثبت انها تؤثر فى توافق الأسرة .

مراحل الحداد (الحزن) :

ناقش الفصل الثانى بعمق تأثير العلم بالاعاقة لأول مرة على أفراد الأسرة ، ولكن سوف نقوم فى هذا الفصل بمراجعة المراحل التى يُعتقد أن الوالدين يعايشها بعد علمهم باعاقة طفلهم. وسوف نتحرى هنا كذلك مفاهيماً إضافية قليلة مرتبطة بالمعرفة المبكرة .

لقد كانت نظرية المرحلة ، كما يخبرها والدى الأطفال ذوى الاعاقات موضع جدال (Olshansky, 1962, Searle, 1978, Blacher, 1984b; Mary, 1990;) فمثلا، تختلط المراحل من حيث المفهوم الخاص بها، حيث يُطلق باحثا على مرحلة ما الانكار "denial" وباحثا أحر يطلق على نفس المرحلة " الذنب "guilt".

ومشكلة أخرى هامه : هى أن معظم الدراسات قد أُجريت على البيض ، وأفراد الطبقة المتوسطة والعليا، واستثناءا لهذا كانت (Mary, 1990) حيث وجدت فى دراستها أن ٢٥٪ فقط من الأمهات الآفارقة الامريكان لأطفال ذوى

اعاقات شعرن بأنهن عايشن تقدماً فى الانفعالات (المراحل) بمرور الوقت ، مقارنة بـ ٦٨٪ للبيض ، و٧٥٪ للأمهات الأسبانيات، فالأمهات اللاتى نلن قسطاً من ا لتعليم والخبرة فى الاستفادة من الخدمات الانسانية يبدون صياغة أفضل لنموذج نظرية المرحلة، أو ربما يظهرن نموذج نظرية المرحلة فى اجاباتهن.

والمراحل التالية قد استخدمت فى الاشارة إلى أسر الأطفال ذوى الاعاقات استجابة إلى ملاحظة ترى أن ميلاد طفل ذو اعاقات يعايشة الوالدين مثل توقع موت طفل صحيح معافى (Solnit & Stark, 1961) وقد عدل (Duncan, 1977) مراحل (Kübler-Ross's, 1969) والتى تتميز بردود الفعل على التهديد بالموت. ولابد أن يُنظر إلى المراحل بمرونة ويرجع ذلك إلى تعقيد الأسر والتأثير الغير متوقع لحدث ما.

إن معرفة هذه الخطوات يمكن أن يساعد المتخصصين فى فهم إستجابة الاسرة على الكارثة . وبذلك يمكن فهم سلوكهم الفعلى وليس اعتباره سلوكاً مرضياً أو مشوشاً أو غير ملائماً وكذلك تتيح هذه المعرفة بالمراحل للمختصين أن يتدخلوا بالطريقة والوقت المناسبين.

ومراحل Kubler- Ross's هى :

١ - الانكار Denial

٢ - المساومة Bargaining

٣ - الغضب Anger

٤ - الإكتئاب Depression

٥ - القبول Acceptance

الصدمة والانكار : هى الاستجابة الأولى للوالدين، فيبدو أن الانكار يعمل على مستوى اللاشعور الناجم عن القلق الزائد، والانكار يخدم هدفاً مفيدا ملطفاً فى البداية لكن يمكن ان يسبب صعوبات. فلو استمر الوالدان عبر الوقت - مع وجود الأدلة الدامغة على اعاقة الطفل، فى إنكار وجود إعاقة بطفلهم، فإن الوالدين الأبد وأن يكونا حذرين فلا يدفعا الاطفال لفعل اشياء فوق قدراتهم ولايحاولوا إدراج اسماء ابنائهم فى برامج تدخل مبكر، ولأيجرى الأباء زيارات لانهائية وبلا وجهة محددة الى الاخصائيين للحصول على تشخيص مقبول.

واثناء هذه المرحلة يسجل الوالدان الشعور بالارتباك واللامبالاة والاختلال واليأس كماأن بعض الآباء يكونون غير قادرين على سماع المزيد مما أخبروا به عند تشخيص حالة الطفل.

"أخبرتنى أحد الأمهات أنه عندما أخبرها طبيب الأطفال أن طفلها البالغ من العمر (١٨) شهراً مصاب بشلل مخى، انفجرت بالدموع ولم تعد تسمع شيئاً آخر.

وأم أخرى تتذكر كيف استمعت بهدوء شديد لشرح الاخصائى لمدى الدمار الذى أصاب مخ ابنتها ذات (١٨) سنة نتيجة حادث سيارة. ثم دلفت فى سيارتها وانطلقت إلى البيت وبعد (١٠٠) ياردة تقريباً بينما كانت تقود السيارة شعرت انها لاتستطيع تحريك قدميها، ولذا خرجت من السيارة وإتكأت على جانب الكوبرى لتلتقط بعض الهواء وتبكى *(HORNBY, 1994)*.

من المهم بالنسبة للاخصائى أن يدرك ، بعد أن يقوم بالتشخيص وإبلاغ الأهل، أن والدى الطفل ربما كانا فى حالة انفعالية لاتسمح لهم بسماع التفاصيل عن الاعاقة، حيث يمكن أن تصل التفسيرات عن سبب المرض، وفترة العلاج، والتكهنات إلى أذن صماء لاتعى ما تسمع.

فعلى الاخصائى أن يلُقى تشخيصه (بأمانة واحساس) وان يجيب على أى اسئلة لدى الوالدين فأسئلة الوالدين التى يوجهونها فى هذا الظرف يحتمل أن تعكس الاجابات التى استعدوا لسماعها.

واكثر أهمية ، فإن الاخصائى الذى يقوم بالتشخيص الأول (عادة هو طبيب أطفال) لابد وأن يأخذ فى الاعتبار تحديد لقاء آخر مع الوالدين ، حيث يمكن للوالدين أن يراجعا تفاصيل الاعاقة ، وان يجيب عن الاسئلة التى تراودهما.

وتتميز **مرحلة المساومة** بنوع من التفكير الخيالى أو الوهمى وهو انه لو عمل الوالدان باجتهاد شديد فسوف يتحسن هذا الطفل، وحالة الطفل المتقدمة تُعد

عوضا عن العمل الجاد، كأن تكون مفيداً للاخرين أو أن تكون مساهماً فى عمل ذى شأن.

وأثناء المساومة يمكن أن يرى المرء الوالدين يشتركان مع جماعات أهلية فى انشطة تفيد مشكلة معينة، ومظهر آخر لمرحلة المساومة هو أن الوالدين يمكن أن يعودوا إلى الدين ويبحثوا عن معجزة من أجل طفلهم.

وعندما يدرك الوالدان أن طفلهمـا لن يتحسن بقدر كبير، يظهر **الغضب** فربما كان الغضب من الله " لماذا أنا"؟ او غب من الذات أو من الزوج إنه انتج هذا الطفل، أو إنه لم يقدم العون. ويسقط الغضب غالباً على الاخصائيين لعدم شفائهم للطفل (الأطباء) أو لعدم مساعدتهم لطفلهم فى تحقيق مكاسب تعليمية هامة (مدرسين)ان الغضب يمكن كذلك ان يأتى من مشاعر الغضب الراجعة إلى المجتمع الغير متعاطف، والاخصائيين غير الحساسين ، والخدمات غير المناسبة ، والإعياء الداخلى ، ولذلك فربما يلوم الوالد نفسه أو نفسها على الاعاقة، وهذا الغضب الموجه داخلنا ينتج عنه **الاكتئاب** غالبا. ومهم أن يسمح الاخصائيون أو يشجعوا الوالدين على ا لتعبير عن غضبهم العادى ويعنى هذا أن الاخصائى يلزمه أن يكون واسع الصدر مع شعور الغضب من الوالدين، وأن يعلم أن الغضب ليس انفعالاً سلبياً.

ولعل الأكثر أهمية هو الفكرة القائلة بأن ليس بالتعبير عن الانفعالات الكامنة، يمكن لأفراد الأسرة أن يصبحوا أكثر وأكثر إنعزالا عن أحدهم الاخر، مما يعمق مشاعر الاكتئاب . ان التعبير عن الغضب يكون سهلاً، ومطهراً فى الغالب للمشاعر والضغوط ويمكن أن يقلل من مشاعر القلق، وعندما يدرك الوالدان أن غضبهم لايغير من حالة طفلهم، يبدأ مشاعر **القبول** بطبيعة الاعاقة المزمنة، وتبدأ انطباعات الأسرة فى التغير من الغضب الى الاحساس بالاكتئاب. وبالنسبة لكثير من الأسر يكون الاحساس بالاكتئاب مؤقت أو عارض، بالرغم من أن (Olshansky, 1962) يتحدث عن " الحزن المزمن" الذى يعايشه الوالدان.

ويمكن ان يتطابق الاكتئاب مع مرحلة خاصة من مراحل دورة الحياة الأسرية، فالتحولات التنموية تتضمن تغييراً ، وتستلزم مقارنات مع الأطفال والأسر الأخرى. وهذه الفترات تكون محدودة ، يتوقف احساس الفرد فيها بالاكتئاب على كيفية تفسير الأسرة للحدث.

وعلى قدرتهم على مواجهة الكارثة، وكذلك من المهم جداً أن نكون قادرين على التمييز بين الاكتئاب الاكلينكى، والاشكال الأكثر اعتدالاً وسوية من الاحساس بالاكتئاب.

ويؤكد (Hornby, 1994) على أنه بالنسبة للبعض، الأكتئاب يتبع الغضب عندما يسجل الوالدان الشعور بالخواء، ولم يعد هناك شئ يهم. فقد فقدت الحياة معناها، ورد الفعل هذا يُعتقد أنه يشير إلى أن الوالدين بشئ من المقاومة يبدأون فى قبول حقيقة الاعاقة وهذا بالتالى يكون نقطة تحول فى عملية التكيف.

ويتحقق القبول أو التكيف عندما يُظهر الوالدان بعض من الخصائص التالية

١ – أن يكونوا قادرين على مناقشة أوجه القصور لدى طفلهم ببساطة نسبية.

٢ – أن يشهدوا توازناً بين تشجيع الاستقلالية واظهار الحب.

٣ – ان يكونوا قادرين على التعاون مع الاخصائيين لوضع خطط واقعية طويلة أو قصيرة الأجل .

٤ – أن يسعوا وراء الاهتمامات الشخصية الغير مرتبطة بطفلهم.

٥ – أن يمكنهم تأديب طفلهم بشكل مناسب بدون شعور شديد بالذنب.

٦ – أن يتركوا أسلوب الحماية الزائدة، أو الانماط السلوكية الخشنة المفرطة تجاه الطفل.

ولتنفيذ هذه المراحل يحتاج الشخص إلى أن يكون مدركاً إن الأسر ليست متجانسة وأن هذه المراحل يمكن ألا تكون مناسبة بصورة جيدة لبعض الأسر فبالنسبة للبعض ، تكون هذه المراحل مُعادة ومتكررة، عندما تتحقق مراحل

تنموية جديدة أو عندما تحدث كارثة (كأن تسوء حالة الطفل) وقد تؤثر عوامل أخرى ثقافية وحضارية لدى الفرد نفسه فى مروره بهذه المراحل وايضا مدى مرور كل أو بعض أفراد الأسرة بنفس المراحل فى نفس الوقت، وطول استمرار مرحلة معينة.

وطبقاً لـ (Hornby, 1994) يبدو أن بعض الآباء ينتهون من العملية فى أيام قليلة، بينما يبدو أن آخرين قد يستغرقوا سنوات ليصلوا إلى مستوى معقول من التكيف.

وكما هو الأمر بالنسبة لأى حادث كبير ، يقدر أن معظم الأسر سوف تستغرق حوالى سنتين ليتكيفوا مع الاعاقة . ولكن يبدو أن بعض الآباء يستغرقون فترة أطول، وقلة منهم يحتمل أنهم لن يتوافقوا أبداً مع الموقف.

إن الكتابات عن هذا الموضوع تكون ممتدة جداً، وتعكس اهتماماً بالخبرات الأولية، والمستمرة للوالدين (Blacher, 1984) إضافة إلى التحذيرات الملحوظة سابقاً، فإن هناك صعوبة أخرى تكون مع قياس ومدى مصداقية هذه المراحل .

وقد اشارت بعض الدراسات إلى أنه عندما يُعايش أفراد الأسرة مراحل التكيف عامة فربما يكملوا العملية برمتها فى فترة قصيرة من الوقت (Kennedy, 1970; Darling, 1979; Hornby, 1994).

ومن ناحية أخرى، فقد اقترح (Olshancky, 1962) أن الحزن المزمن يكون رد فعل طبيعى لأن تكون أباً لطفل ذو إعاقة ، وهو مفهوم ذو معنى أكبر من الفكرة السطحية البسيطة للقبول والرفض . وبهذه الرؤية فالأب الذى يستمر فى الاحساس بالحزن على إعاقة طفله يمكن أن يظل كفء وراعى جيد لطفلة، رغم أن كثيراً ما يخطئ المختصون بنعت هؤلاء الآباء بأنهم غير قابلين (رافضين) أوضعيفى التوافق عندما يتعاملون مع هذا العبء المستمر الملقى على اكتافهم.

والتباين الآخر للاعاقة يقترح أنه بينما يكون نمط معين من ردود الفعل هو المسيطر على استجابات الوالدين ، فلا بد وأن هناك كذلك نسب معينة من ردود

الأفعال الاخرى فمثلاً، عندما يكون الانفعال السائد للوالدين هو الغضب ، فربمايخبروا كذلك بعض الإنكار والحزن فى الوقت نفسه. (Harnby, 1994)

الإعاقة : عبء مزمن لاخلاص منه :

إن السمة الرئيسية التى تميز الأسر ذات الطفل المعاق عن الأسر التى تواجه كوارث أخرى هى استمرارية الرعاية لهذه الأسر. فكما لوحظ فى الفصل الثالث فبالنسبة لبعض الأسر تكون الرعاية ٢٤ ساعة يوميا فى سبعة أيام اسبوعياً لسنوات عديدة . إن الضغوط يمكن أن تكون قاسية وتنهك الأسرة جسدياً ونفسيا، أضف إلى هذا القلاقل المادية التى ربما تكون موجودة، فيمكن أن تكون الأسر معرضة للأخطار ، وربما تعتمد درجة وقوع الأسرة فى متاعب على كيفية تفهمها وإعادة هيكلة الظروف الحياتية وعلى مقدار مساندة أفراد الأسرة بعضهم البعض، ودرجة اتاحة الدعم الاجتماعى خارج الأسرة .

وبالنسبة لبعض الأسر ، فإن عبء الرعاية ليس فقط مزمناً (مستمراً) لكن تعيشه بعض الأسر كسحابة سوداء تخيم على الأسرة فى الوقت الحاضر ولسنوات قادمة.

وبينما يرى أفراد الأسر العادية بعض الراحة عندما ينظرون الى مستقبلهم حيث الاستقلالية، والنمو، والانجاز الذاتى، والتمايز. يمكن أن ترى أسر الأطفال المعاقين اليأس، والتبعية، والعزلة الاجتماعية. فأفراد الأسرة المكتئبين الذين يعيشون فى حزن دائم يلزمهم الارشاد الاسرى ويؤكد (Elman, 1991) "إن احتياجات الصحة النفسية لهؤلاء الآباء بالذات ربما تكون تراكمية، بمعنى أن العيش مع طفل معاق لسنوات عديدة يمكن أن يكون له تأثيره على الحالة الصحية والجسمية والنفسية وحتى المالية".

وفى مواجهة المستقبل، يجب أن يقرر أفراد الأسرة ، كيف سيخططوا لمناقشة ظروفهم الحياتية الخاصة ،وكما لوحظ فى الفصل الأول، فالمرونة والقابلية للتكيف، والتواصل المفتوح بين أفراد الأسرة يلزمهم القيام بأدوار غير

متوقعة، فمثلاً : ربما يلزم الاخوة أن يقوموا بالمساعدة فى تقديم الرعاية لأخيهم المعاق اكثر مما هو فى الأحوال العادية (عدم وجود إعاقة بالاسرة) وربما يلزم على الآباء أن يساعدوا بشكل مؤثر اكثر، وان يكونوا مساندين للأم كذلك، والأمهات – لكى لايقعن فى ورطه – يجب أن يتعلموا بدون أن يشعرن بالذنب كيف يستطعن تيسير عملية النمو والاستقلالية للطفل المعاق طالما يستطيع ذلك .

وبايجاز . على مدى حياة الأسرة يلزم أفرادها أن يتكيفوا ويتحاوروا ويتواصلوا وهذه هى الوسيلة الوحيدة لتقوية الروابط بين الأسر خاصة التى يوجد بها ضغوط مستمرة.

وإضافة إلى طلب العون داخل الأسرة، فيلزم النظام الأسرى أن يكون مرناً بقدر كاف ليسمح بعون خارجى ، مثل الرعاية المتخصصة عندما يكون هذا النوع من العون مطلوباً ومتاحاً. فمثلاً : يُسجل (Wiker,1981) أن الرعاية المتخصصة تؤدى الى تناقص الاتجاهات السلبية للأم نحو الطفل، وإلى تزايد التفاعل الأسرى الايجابى ويؤكد آخرون أهمية خدمات الرعاية المتخصصة ويربطونها بسلسلة من أنماط الرعاية اللاحقة لمقابلة احتياجات الأسرة (Upshur,1991).

إن تلقى التدخل والعون الخارجى يكون عاملاً هاماً فى تكييف الأسرة لمواجهة الموقف المزمن والضاغط بشكل محتمل. وفى هذا السياق يلزم على الاخصائى النفسى والمعالج وموظفى الخدمة الاجتماعية والمرضات والأطباء أن يساعدوا الأسرة فى أن تتكيف مع هذا الوضع، وربما عليهم كذلك أن يساعدوا الأسرة لخلق مصادر لم تكن موجودة من قبل (Darling & Darling, 1982; Laborde & Seligman, 1991 Darling & Baxter, 1996;).

الوصمة "Stigma":

كتب Mark Twain قائلا " هناك شئ يحبه الانسان أكثر من حبه للسلام،وهو الفوز باستحسان جيرانه والعامة ، وربما هناك شئ يفزعه أكثر من فزعه من الألم وهو عدم الحصول على هذا الاستحسان".

وفى المجتمع الأمريكى الآن، يُحكم على ذوي الاعاقة الجسمية والنفسية فى الغالب بأنهم اشخاصاً غير معاقين، مما ينتج عنه احتقار أو وصم الأشخاص ذوي الاعاقات ، وإلى المدى الذى ينحرف فيه الأفراد عن المعيار الاجتماعى للكمال الجسمى والعقلى ، فعليه يحتمل أن يتجنبهم المجتمع ويحتقرهم وينبذهم وأن يعاملهم معاملة متميزة مضادة .

ولتوضيح الأمر ، كُتب الخطاب التالى إلى Annlanders رداً على أحد مقالاتها:

عزيزتى آن : عادة انت على صواب، لكن جانبك الصواب حيث كنت ساخطة على القارئ الأمريكى . فمنظر المرآة التى يسيل لعابها من فمها على نقنها. يجعلنى أشعر بقشعريرة ، واعتقد أن حقوقى لابد من إحترامها قدر إحترام حقوق الشخص المعاق، وربما أكثر، لأننى شخص سوى وهو ليس كذلك.

عزيزتى : فى رأى لابد أن يكون بالمطاعم ركناً خاصاً للمعاقين يخفيه جزئياً شجرة اللباب أو الشجيرات الخضراء الأخرى لئلا يراهم الأخرون *(Annlanders, october, 1986)*.

كما أن الشعور بالصدمة يختلف باختلاف الاعاقات المختلفة، فيرى (Coffman, 1963) أن بعض الاعاقات تكون "مخزية واعاقات أخرى تكون" جالبة للخزى".

فحالة "جلب الخزى" تكون غير واضحة بسهولة للشخص العادى، فالطفل ذى التشوه الجسدى الذى تستره ملابسه، او المصاب بتليف المثانة، يمكن ان يكون قادراً على أن "يمضى" كشخص عادى فى كثير من المواقف ، وبالتالى يتجنب التعرض للوصمة.

ومن ناحية أخرى، فالطفل ذو الاعاقة الحادة المرئية مثل عرض داون، أو التشوه بالعمود الفقرى سيكون " موصوماً بالخزى" مباشرة، وبالرغم من ذلك فان درجة الخزى ربما تختلف بالنسبة للظروف المختلفة.

فأسر الأفراد ذوى الاعاقات القابلة للخزى سوف يشتركون أحياناً فيما أسماه Goffman " التحكم فى الانطباع" لدى الآخرين ليبدو الطفل سوياً. ويذكر (Voysey, 1972) أما لطفل مصاب بالأويتزم بأنها كانت قادرة على إخفاء حدة حالة ابنها عن ذويها بتنظيفه وتنظيف البيت قبل زيارتهم فربما يُلبس الوالدين الطفل ملابس عادية " الموضة السائدة" او ربما يُهندسون شعره على أحدث موضة.

وهذه هى الجهود المبذولة لإبعاد أى خصائص ملحوظة للاعاقة، بالطبع ، يمكن أن يُلبس بعض الآباء أطفالهم جيداً ويهندمونهم لأن هذا ما يرتديه الاطفال عامة، وليس لأنهم يهتمون برأى الآخرين.

وفى حالة الظروف المخزية بالفعل، والتى تكون واضحة ومباشرة للآخرين، تكون مشكلات " التحكم فى الأنطباع" مختلفة حيث أن أمكانية ظهور الطفل كشخص "عادى" غير ممكن فى هذه الحالات، ويرى (Davis, 1961) أنه عندما يتصل ذوى الاعاقة الواضحة بأشخاص اخرين غير معاقين يحدث نوعاً من التظاهر المشترك.

" فكلا من المعاق ، وغير المعاق يتصرف كما لو لم تكن هناك إعاقة". و"يطلق Davis على هذاالتظاهر " القبول الخيالى" أو القبول الزائف. لأن الغير معاق لايقبل حقا أن يكون ذلك المعاق مساوى له أخلاقياً.

وفى هذه الدراسات، نجد أن التفاعل بين المعاق وغير المعاق لايخرج عن المستوى المصطنع، فربما يتردد الكثيرون فى أن يقتربوا من أسرة بها شخص موصوم أى معاق لأنه بالتالى ربما تلحقهم الوصمة ويقترح (Coffman, 1963) أن الزملاء القريبين من الاشخاص المعاقين يتحملون " وصمة زائفة" وربما يعانون من ردود فعل مشابهة كالتجنب والرفض والسخرية، ولهذا السبب فذوى الوصمة وأسرهم ربما يغيرون أصدقائهم من بين ما يطلق عليه Coffman " أصدقائهم الخصصيون" بهؤلاء ممن لديهم نفس الوصمة .

وترتبط فكرة الوصمة الاجتماعية ليس فقط بالأفراد ذوى الاعاقات وأسرهم وانما ايضا بأفراد الأقليات. واذا كان هناك أوجه تشابه فى بعض الخصائص بين المعاقين والأقليات إلا أن هناك فروق واضحة بينهم (Wright, 1983).

فمثلاً : يختلف ذوى الاعاقات عن مجموعات الأقليات فى أن اعاقتهم يحتمل ألا يشترك فيها باقى أفراد الأسرة، أو ربما آخرين فى البيئة المباشرة. وفى المقابل ،فأفراد الاقلية يحيطون أنفسهم بأشخاص لهم نفس الخصائص العامة مثل لون الجلد، وبرغم ذلك ، فخبرة الاختلاف الذى يشعر به الاطفال ذوى الاعاقات يشعر به أفراد الاسرة الاخرين بسبب الترابط والتوافق فيمابينهم، وخاصة الآباء والأخوة والأجداد، وفى المحيط الاجتماعى أو التفاعلى تشعر هذه الاسر بالنقص. وبما يمكن ان ينجم عنه احساس بالخزى أو الوصمة . وأحد ردود الفعل على هذا هو الابتعاد عن القريب ذو الاعاقة، أو يمكن ان تحتجب الأسرة عن التفاعلات مع الاخرين.

وأظهرت الدراسات أن الافراد المعاقين يراهم العامة الى حد ما – بصورة سلبية (Marshak & Seligman, 1993; Resnick, 1984) حيث وضح من هذه الدراسات أن ظروفاً معيقة معينة تكون أكثر قبولا من الأخرى ، وزيادة على ذلك وجدت الدراسات أن بعض الاخصائيين يتبنون اتجاهات سلبية وايضا المرشدون والمدرسون والاطباء،، ويؤكد بحث ضخم عن الاتجاهات نحو ذوى الاعاقة على أن " الاخصائيين كمعظم الاخرين" يفضلون العمل مع من يتسمون "بالجمال"مع هؤلاء الذين يشبهونهم فكرياً واجتماعياً (Siller, 1984) .

زيادة على ذلك ،فإن الاتجاهات السلبية العامة تجاه هؤلاء ذوى الاعاقة يُعززها التدريب فى المراكز الطبية والبرامج التدريبية الأخرى المتخصصة والتى يمكن أن تكون مسئولة ولو جزئياً عن الاتجاهات السلبية لدى الاخصائيين (Darling, 1983).

وهكذا فإن الاتجاه الاجتماعى الغالب تجاه هؤلاء المختلفين عن العامة هو "الوصمة" ويعتبر الموصمون أقل أدبياً من العاديين. وكما أوضح (Newman, 1983) فى كتابه " فى المجتمعات البدائية" كان يُنظرإلى المرض والاعاقة على أنها عمل الشيطان والقوى الخفية، فالمرض أو الاعاقة كان ينظر اليها على أنهما عذاب من الله كعقاب على خطيئة.

وفى الوقت الحاضر ،ربما تتناقص الوصمة إلى حد ما كنتيجة للوعى العام الكبير وقبول الاعاقة. وفى الواقع فإن المرض المزمن أو الاعاقة تؤثر شخصيا فى كثير من الأسر.

ويعتقد (Gliedman & Roth, 1980) أن قدر الأفراد ذوى الاعاقة هو أن يُعانوا من احتمالية عدم توظيفهم، أو توظيفهم وظائف وضيعة، وبأجور أقل من ذوى القدرة الجسدية. وربما يكونوا كذلك ضحايا للفقر، أو العراك المتصاعد بين الطبقات، والانفصال الزواجى والطلاق ، أو النزول المتكرر بالمستشفى، وبالمستوى التعليمى المنخفض، والعزلة الاجتماعية.

ويؤكد الباحثان أن هذه النتائج لاترجع الى قصور التشخيص وحده، ولكنها بصورة أكثر أهميةتكون نتيجة لتفاعل الفرد والمجتمع مع الاعاقة.

ومن خلال النشاط الاجتماعى والتشريع السياسى ، نجد أن هذه العقبات الأليمة التى لاحظها هؤلاء الباحثون أقل وجوداً فى منتصف التسعينات عما كانت عليه فى أوائل الثمانينات .

ويجب أن تُظهر الاسر الكفاءة فى إدارة المواقف الاجتماعية المزعجة حيث لاحظ (Marshak & Seligman, 1993; Wikler, 1981) أن أفراد الأسرة يمكن ان يواجهوا النظرات العدائية، والتعليقات بحكم الله وقضائه، وعبارات الشفقة ، والاسئلة المتطفلة عن معلومات شخصية عندما يكونوا بصحبة طفلهم الى المتجر أو فى الاتوبيس أو الخروج للتنزه . وتلاحظ Wikler أكثر من ذلك . حيث ان الاسر ذات الطفل المتخلف عقليا تخضع لزيادة فى عدد المواجهات الضاغطة مثل

التناقض بين حجم الطفل ونمو الوظائف العقلية وفى الآونة الاخيرة ، يحتمل ان يكون للتصوير الايجابى الى حد ما للاشخاص ذوى الاعاقات فى الأفلام والتلفزيون تأثيراً إيجابياً مما ينتج عنه اتجاهات اكثر إيجابية وبرغم من ذلك فمعرفتنا الحالية بالرأى العام والمتخصص عن ذوى الاعاقات تخبرنا بأن الاتجاهات مازالت سلبية ، وبالتالى فبالنسبة لبعض الأسر نجد أن الاتجاهات الموصومة والنبذ الاجتماعى ربما تضاف إلى الأعباء التى يجب أن تتحملها الأسرة .

ووجدت دراسة أن المراهقين الذين يعانون من تلف فى المثانة لديهم صعوبات كبيرة خاصة بصورة الذات مقارنة بأقرانهم ضحايا الربو الشعبى أو السرطان (Offer & Howard, 1984). إن تليف المثانة يكون مرضاً وراثياً يؤدى لتشوه خلقى يؤدى الى حدوث صعوبات فى الجهاز التنفسى وتأخير النمو الجنسى، مما يؤدى إلى اختلاف ملحوظ فى المظهر الجسمى.

وبالنظر إلى النتائج السابقة لاحظ (Offer, et al, 1984) أن الامراض التى يصحبها وصمة اجتماعية هى الامراض التى يمكن ان يلاحظها الاخرون بسهولة. وأنه كلما زاد المرض . كلما زادت الوصمة.

وفى مراجعة نقدية لبحث الاسر ذات المراهقين ضحايا تليف المثانة، يسجل (McCracken, 1984) أن الأسر غالباً ما تعيش تواصلاً ضعيفاً، ونقصاً عاماً فى الوقت والطاقة للانشطة الشخصية والزواجية، والأنشطة الأسرية، وتعايش كذلك الخلاف الزواجى والاكتئابى، والعداوة المكبوته، وهكذا فإن صعوبات الطفل التى ترجع إلى خصائص المرض والوصمة الاجتماعية المصاحبة تؤثر على الأسرة كلها.

وهذه المعلومات البسيطة عن الاتجاهات نحو الاشخاص ذوي الاعاقات يجب تحليلها فى محاولة فهمنا للأسر ذات الطفل المعاق. وايضا يجب علينا كمتخصصين ان نفحص بعناية اتجاهاتنا الخاصة نحو الاعاقة ونحو الأسر

والأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة. لئلا تتدخل هذه الاتجاهات فى أدائنا بشكل غير مباشر، ان الفحص الشخصى لاتجاهاتنا يكون هاما، والميدان المناسب لبداية استكشاف هذه الاتجاهات هو البرامج التدريبية المتخصصة.

التوافق الزواجى ، الطلاق، الوالدية الواحدة :

يُزيد الطلاق من ضغط الحالة المرضية، حيث يعيش كثير من ا لاشخاص ذوى الاعاقات فى بيوت بها والد واحد فقط (Hobbs et al, 1986) فهناك مجموعة كبيرة من ا لآباء الوحيدين (شاملا من لم يتزوجوا أصلا) موجودة فى المجتمع بصفة عامة، ويبدو أن هؤلاء يخبرون ضغوطاً اكبر فى نظامهم الأسرى من الآباء فى الأسر ذات الوالدين (الأب – الأم) (Simpson, 1990; Vadasy, 1986) لكن معظم الاقتراحات حول الوالدية الواحدة والاعاقات تكون معتمدة على التخمين حيث تندر البيانات الامبريقية فى هذا الشأن.

وقد سجلت إحدى الدراسات أن الأمهات الوحيدات لأطفال ذوى اعاقات يشعرن بأن هناك متطلبات كثيرة جداً مما يُعيق نموهن الشخصى والاجتماعى (Holroyd, 1974) وتشعر هذه الأمهات كذلك بأن لديهن مشكلات كثيرة وأن الأسرة ليست متكاملة تماماً ، وأن هناك مشكلات مادية خطيرة. ووجدت دراسة أخرى ان الامهات الوحيدات سجلن إحساساً ضاغطاً اكبر من الأمهات الاخريات (Beckmon, 1983) وسجلت دراسة أخرى أن الأمهات الوحيدات قدرن أن حاجتهم الماسة كانت للرعاية المتخصصة، ثم للمساندة المالية، وثالثاً للدعم الشخصى والاجتماعى (Wikler, 1981) وأيضا وجدت الدراسة أن هذه الأمهات تقل احتمالات توظيفهن ، والأكثر احتمالا هو أنهن يعشن على الخدمة والمعونة الاجتماعية المقدمة لهذه الفئة ويشعرن بأنهن لن يتزوجن مرة أخرى .

حقاً : ان عدداً من المؤلفين ادعو ابان الطلاق ليس له نفس التأثير على جميع أفراد الأسرة، وان تأثيرات الطلاق ربما تعتمد على توقيت حدوثه فى دورة الحياة الأسرية، وعلى درجة الخلل الوظيفى فى الأسرة قبل الانفصال الزواجى (Schulz, 1987; Simpson, 1990).

وأحد نتائج الطلاق توجد في الأسرة حيث يكون أحد الابوين أو كلاهما فى الأسـرة الاصليـة قـد سـبق له الزواج (Visher & Visher, 1988) أن الأسـر المفككة يمكن ان تواجـهـهـا مـجـمـوعـة من التـبـايـنات الأسـريـة والمواقـف الانفعاليـة مثل القواعد والأدوار الجديدة مثل الولاء للوالدين البيولوجين أو الغير بيولوجيين . ايضا لابد من وضع خطوط جديدة للسلطة ، ولابد من إعادة توزيع المسؤليات المالية وماشبابه ذلك.

وعندمـا يعيش طفـل معاق فـى أسـرة مفككة. فلا بد من التفاوض حول قضـايا أخرى مثل تقديم الرعايــة ـ والمسـئولية الأسـاسية عن الطفل من بين قضايا أخرى.

بينما فى الأسر ذات الوالدين معـاً، يشتـرك أفـراد الأسرة فى الوظائف والأدوار المقتـرحة وبالتـالى يقل العبء عن فرد وحـيد فى أفراد الاسرة. ولعل الدعم الأكثر الذى يمكن ان يتوقعه الوالـد الوحـيد من الأسرة يكون من والديه (أى جدود الطفل المعاق).

وعلى وجه العموم، فمشاكل الوالديه الوحيدة للأطفال ذوى الاعاقات تتضمن الحاجات الاقتصادية والجسمية والانفعالية . فالباحثون ، والاخصائيون، وهؤلاء المسؤلون عن السياسة الاجتماعية يجب ان يتوجهوا بجدية نحو احتياجات هذه الفئة التى تقدم لها خدمة ضعيفة غير ملائمة (Vadasy, 1986).

أن بداية الصعوبات الزواجية تكون واحدة من أكثر مشكلات التوافق تكرارا ، فالمشكلات الزواجية تتضمن كثيراً جداً من الصراع ومشاعر عدم الرضا الزواجى ، والصـعوبات الجنسـية والانفصـالات المؤقته، والطلاق (Gabel,et al, 1983).

ووجـد Farber أن الصـراع الزواجى هو الشـائع خـاصـة فى الأسـر التى تحتوى على طفل متخلف عمره ٩ سنوات فأكثر .

وبالعكس ، فبعض أسر الأطفال ذوى الاعاقات لم تسجل أى مشكلات متكررة أكثر من الاسر العادية (Weisbren, 1980; Patterson, 1990) وأيضا سجلت بعض الزيجات تحسناً ملحوظاً فى التوافق الزواجى بعد تشخيص إعاقة الطفل (Schwab, 1989).

وفيما يخص هذه النقطة لاحظ (Marsh, 1993) انه يوجد إدراك متزايد بين المتخصصين بأن الاحداث العاصفة تكون فى الأصل تحديات يمكنها أن تعمل كعوامل مساعدة على ظهور حياة متكافئة وغنية . وبالرغم من أن البيانات الخاصة بالرضا الزواجى، والطلاق فى أسر الأطفال المعاقين تكون متناقضة، فإننا نعرف حقاً أن بعض الزيجات تقع تحت وطأة الضغط لكنها تظل متماسكة وبعضها تفشل بكل سهولة، وتظل أخرى مستمرة بل وتزدهر.

إن مهمتنا ستكون فهم لماذا تتفكك بعض الأسر، بينما تزدهر أخرى . ويعتقد البعض أن الدراسات المستقبلية ستساعد فى التمييز بين خصائص الطفل والأسرة، والعوامل الايكولوجية الأخرى التى تميز الأسر التى تواجه الموقف جيداً عن تلك التى لاتواجهه (Crinc, Friedrich et al, 1983) وفى دراسة تضمنت ٤٧٩ أسرة . وجد (Boyce, et al, 1991) أن :

١ – مستوى آداء الطفل لم يكن منبئاً بالضغط المرتبط بالوالدين ، لكن كان متعلق بمستوى الضغط الذى يعايشه الطفل وقد تحدد مستوى الأداء بقدرة الطفل على رعاية نفسه، والارتباط بالاخرين ، مع التواصل معهم ،وأداء الوظائف الحركية والمعرفية.
٢ – أن يكون لديك طفل ذكر ذو إعاقة كان أكثر ارتباطاً بالضغط الوالدى منه إن كان الطفل بنتاً.
٣ – أن والدى الطفل المعاق يخبران مستويات مرتفعة من الضغط مقارنة بوالدى الطفل غير المصاب بإعاقات.
٤ – ان العمر المرتفع للأم كان مرتبطاً بضغط أقل.
٥ – ان تعدد الأطفال ذوى الاعاقات فى الأسر كان مرتبطاً بضغط أكبر.

ويتصور (Zucman, 1982) أن محاولة الأم لاشباع حاجات الرضيع أو الطفل المعاق قد يُبعد الأم عن الزوج بدون عمد . فالشعور بالهجران ربما يؤدى بالزوج الى التوجه للآخرين للبحث عن السلوى ، أو على الأقل لابعاد نفسه عن الأسرة المنكوبة ، كوسيلة لحماية الذات (Houser & Seligman, 1991) وبالنسبة للأخ العادى فرد فعله فى الغالب على الاهتمام الزائد من قبل الوالدين بالأخ أو الاخت المعاقة هو الشعور بالغضب والامتعاض وربما يكون الامر كذلك مع الأزواج.

إن تركيز الأسرة على الطفل المعاق كمصدر للمشكلات الأسرية يمكن ان يكون فى الواقع " شيئا يصرف انتباهها" أى يصرف انتباه الوالدين بعيداً عن المشكلات الأساسية لعلاقتهما (S.L. Harris, 1983) وهى النقطة الأساسية التى يلزم على الاخصائيين أن يميزوها ويحددوها بين المشكلات الأسرية المتعلقة بعجز الطفل وبين تلك التى أثيرت تحت ظروف ما.

إن العلاقات الزواجية المشكلة يمكن ان تسوء كثيراً بسبب ميلاد طفل ذو إعاقة ، حيث وجد (Schipper, 1959) أن فى تلك الأسر ذات المشكلات الشخصية أو المادية الصعبة قبل ميلاد الطفل المعاق يصبح ميلاد هذا الطفل " كالقشة التى قصمت ظهر البعير".

وربما كان بدعة أن هذا الطفل أو أى طفل آخر يسبب هذا الأمر ، أى يجعل الزواج مضطرباً وبعد مراجعة شاملة للكتابات حول أسر الأطفال ذوى الاعاقات الحادة، استنتج (Lyon & Lyon, 1991) أن هذه الأسر يجب أن تقاوم عدداً من الأمور الضاغطة حيث يعكس البحث فى هذا الشأن استنتاجات مختلطة خاصة بتأثير الطفل على الأسرة.

فهؤلاء المؤلفون ، وكذلك من أسهم فى الكتابات عن الموضوع لاحظوا مشكلات منهجية رئيسية متأصلة فى كثير من الابحاث، واستنتجوا انه ليس هناك دليل دامغ بأن هذه الأسر تواجه الموقف بشكل سئ فلا بد من أن يركز

الاخصائيون على الأمور العملية مثل المعلومات الواقعية، والخدمات اللاحقة، والعون المالى، والخدمات المدعمة الأخرى للمساعدة فى المشكلات المعيشية (بدلاً من الاستمرار فى رؤية هذه الأسر تتصرف بشكل مرضى ،فمن الأفضل والأكثر انتاجية أن نركز على تلك الأمور التطبيقية ذات الاهتمام البالغ للأسر ذاتها (Lyon & Lyon, 1991)

ومن الاطلالة السابقة : ماذا يمكن أن نستخلص عن الانسجام الزواجى والاختلال الوظيفى الزواجى بين اسر الأطفال ذوى الاعاقات . والاجابة تتخلص فيما يلى :

١ - ان الاختلال الوظيفى الزواجى كان يمكن ان يقع حتى بدون وجود اعاقة.

٢ - انه فى بعض الأسر يمكن ان يثير وجود طفل ذو اعاقة المشكلات الكامنة.

٣ - أن أسراً كثيرة يمكن ان تواجه الموقف بنجاح بمساعدة أوجه الدعم الأسرى والمجتمعى.

٤ - أن الخلاف الزواجى يمكن أن ينتج عنه الطلاق، والوالدية الوحيدة. وهى جوانب تستحق المزيد من الاهتمام.

أسر الأطفال ذوى الاعاقات المختلفة :

بالرغم من تزايد البحث فى الأسر ذات الأطفال ذوى الاعاقات المختلفة ، فإن النتائج جاءت متعددة ومتناقضة لدرجة انه لايمكن الحصول على نتائج محددة، وحديثاً. كانت هناك دراسات أجريت على الأطفال ذوى الاعاقات المختلفة وأيضا دراسات للكشف عن العوامل عبر الظروف المعيقة التى - ربما تؤثر فى الضغط الوالدى ومواجهة الأسر للموقف . زيادة على ذلك ، فهناك دراسات تستخدم مصطلحات مثل "المتأخرون فى النمو" "Development ally delayed" أو الاعاقة التنموية "Developmentally disabled" أو الأطفال المعاقين "disabled children" حيث لا تُعرف الاعاقة بالتحديد.

وبالاضافة إلى ذلك ، توجد بعض الدراسات المسجلة عن أسر اطفال ذوى اكثر من إعاقة ، ولكن معظم الدراسات اهتمت بدراسة الاستجابات الوالدية نحو الطفل ذو الاعاقة.

وبناءاً على ذلك . فان خصائص حالة الاعاقة التى يعانى منها الطفل يمكن أن توضح تأثيرات هذه الخصائص على الأسرة . فعدم إمكانية التنبؤ بسلوك أطفال الأوتزم، والتشعبات الاجتماعية والشخصية المتداخلة التى تخبرها الأسرة تُحدث ضغطاً هائلاً وبالرغم من علمنا بالأسس البيولوجية التى تؤدى إلى حدوث أمراض نفسية وعصبية معينة، إلا أنه لايزال والدى طفل الأوتزم، والطفل الفصامى مسئولين أمام المجتمع عن مرض الطفل، وبالتالى فهم يعانون الوصمة الاجتماعية التى تصحب هذا الاضطراب . وكان يعتقد أن الفصام نتيجة للتفاعل الأسرى السئ، وهذه النظرية بنيت على الاعتقاد السائد وليس على الشواهد العلمية (Dawes, 1994) وبالنسبة للأسر ذات أطفال الأوتزم ، تعتبر العوامل الآتية المسببة للضغوط العالية:

١ - غموض التشخيص.

٢ - مدة وفترة المرض .

٣ - عدم التطابق مع المعايير الاجتماعية.

ويذكر (Cantwell & Baker, 1984) بحثاً يشير الى الأسر المتأثرة بمرات الفشل المتعددة لطفلهم ذو الاوتزم.، وتبدو الأم هى الأكثر تأثيراً، وتضعف الروابط العاطفية والزوجية، ويتأثر الأخوة، ولاتتقلص الصعوبات التى تعانيها الأسرة بتقدم الطفل فى العمر.

وأظهرت احدى الدراسات ان ٢٧٪ من أباء الأطفال موضع الدراسة (ن = ٤٧) ضحايا صدمات الرأس كان لديهم اضطراباً نفسياً قابلاً للتشخيص، والذى أصبح واضحاً بعد وقوع الحادث لإبنهم (Tartar, 1987) وكان الاضطراب مقترناً أساساً بمستويات عالية من القلق والأكتئاب ومن الملاحظ أن

الجانب السلوكي وليس الجسمى الناتج من الاعاقة هو الأكثر اقتراناً بالاضطراب الوالدى كما إن عدم امكانية التنبؤ بالنوبات المرضية لأطفال الصرع يمكن أن ينتج عنه أن يظل أفراد الأسرة فى احتراس ويقظة مستمرة فى انتظار النوبة (Lechtenberg, 1984).

وتشبه الاتجاهات العامة نحو المصابين بالصرع تلك الموجهة نحوذوى المرض العقلى، وبالتالى تحدث نفس الضغوط الرئيسية على الأسرة.

فأسر الطفل ذو النزف الدموى يلزمهم أن يكونوا فى يقظة مستمرة لحالات نزيف الطفل، وأسر الأطفال مرضى القلب يلزمهم الحذر من حدوث أى عدوى بالمنزل. وجميع الخصائص السابقة لاعاقة الطفل يمكنها أن تحدث ضغطاً فى الأسرة، ويمكنها أن تنذر بكارثة أسرية عندما توجد مشكلات أسرية أخرى .

وكما أوضح (Tartar, 1987) فإن إضافة خصائص الوالدين ، مع الخصائص القاسية لاعاقة الطفل، يُنقص من تقدير العلاقة المشتركة الدينامية بين الوالدين والطفل، مع كون خصائص أحدهما تؤثر فى ردود فعل الآخر.

وكما هو الحال مع معظم الظروف المعيقة. فتأثيرات الطفل الأصم على الأسرة تكون متداخله (Luterman, 1984) لأن الأطفال ذوى الاعاقة السمعية يكونون فى الغالب لديهم عجز فى التواصل ، الأمر الذى يمكن ان يكون مصدراً لاحباط شديد بالنسبة لجميع أفراد الأسرة. (Sloman et al, 1993) ويسجل (Levine 1960) أن الأطفال الصم يكونون غالباً أقل من الأطفال العاديين فى النضج الاجتماعى، ويكونون أكثر تعرضاً للمشكلات الانفعالية، وكذلك فهؤلاء الأطفال الصم يتعلمون غالباً فى بيئات منعزلة والتى من الجانب الايجابى تمكنهم من تطوير مهارات التواصل بينهم ، ومن التطور الشخصى وتمكنهم من اكتساب المعرفة الاكاديمية، ولكن من الجانب السلبى فإنها بعيدة عن الحياة العامة ويمكن ان تؤدى هذه البيئات الى عزل هؤلاء الأطفال عن المجتمع الاكبر العادى وتبعدهم عن تكوين روابط قوية مع أفراد الأسرة بالرغم أن هذه النظرية لايساندها بالضرورة أفراد من مجتمع الصم.

ويسجل (Fewell, 1991) أن درجة الفقد البصرى فى الأطفال المكفوفين لها انطباعات هامة على الطفل ورد الفعل الأسرى تجاه الطفل، ومثلما يحاول الأطفال ذوى الرؤية الضعيفة أن "يمضوا" كأشخاص ذو رؤية عادية ، يقع الوالدان فى ورطة وهى عدم محاولة تحديد إعاقة طفلهم.

وبالرغم أن الأطفال مكفوفى البصر يجاهدون لتنمية قدراتهم ، إلا أن هناك دائما ما يدل على وجود سلوك اجتماعى متأخر وشاذ .

لكن الحقيقة القائلة بأن الطفل كفيف البصر يمكنه أن يفكر ويتواصل وأن يتدبر أموراً ومطالب المعيشة اليومية تجعل العمى (فقدان البصر) اقل احباطاً للطفل وللأسرة من الاعاقات الأخرى (Fewell, 1991).

وبالنسبة للأطفال ذوى الاعاقات الجسمية فإن القدرة على الحركة هى الأشد تأثيراً ، والتى يمكن أن تؤثر فى قدرتهم على أداء وظائف الرعاية الذاتية والعجز الجسمى يمكن أن يأخذ اشكالاً متعددة مثل فقدان الأطراف، أو الشلل الراجع إلى حادث أو مرض، وربما تحدد طبيعة وخصائص وحدة العجز الجسمى شكل التوافق الذى لابد أن يأخذ به كل من الأسرة والطفل (Marshak & Seligman, 1993)

فمثلا الطفل المصاب بشلل فى أطرافه الأربعة يكون له انطباعات عديدة على كيفية اختيار أفراد الأسرة لمساعدة الطفل فى واجبات الرعاية المتكررة، فالطفل المصاب بضمور العضلات وهو مرض يؤدى الى حدوث مشكلات جسمية أخرى بالتبعية، يتطلب من الطفل والأسرة أن يتوافقوا مع مستوى مرتفع من التبعية المستمرة للطفل – حيث تسبب الاضطرابات الجسمية الأخرى العديدة مشكلات للأسرة.

ومثال آخر : حيث استطاع الطب الحديث أن يوفر للأطفال والمراهقين ذوى الفشل الكلوى المزمن أن يقوموا بعملية " الديلزة" وهى (فصل المواد شبه الغروية عن المواد الأخرى القابلة للذوبات وذلك باستخدام غشاء فارز) فى البيت

(Lepontois,et al, 1987) ويلزم هؤلاء المرضى أربع أو خمس غيارات يوميا.، وتسمح المعالجة بالمنزل بتقليل الزيارات إلى المستشفى، وأيضا تسمح لهم كذلك بعدم ملازمة الفراش ، وأن يتحركوا وينشطوا ، ويصبحوا أكثر اتصالا بالاسرة والأقران، وبالرغم من أن إجراء " الديلزة" ينقل الى حد ما – المسؤلية من الأباء إلى المريض نفسه أثناء مرحلة المراهقة ، فان الاسرة تعيش حالة " الانطفاء" من سنوات الرعاية المنزلية وربما يفقدون الأمل في امكانية تحقيق مستقبل مُرضى لهم.

أما الرسائل المتضاربة من الاخصائيين ، مثل التحذير الذى لابد منه لتأكيد الاساليب العقيمة لمنع المرض الخطير، المصحوب برسالة تقول : أن على الأسر ألا تقلق ولابدأن تسمح بحدوث الانفصال والتفرد للطفل ، فيمكن أن ينتج عنها مشاعر اليأس وعدم العون والاكتئاب بين أفراد الأسرة.

ويسجل (Mullins, 1979) أن الحاجات الجسديه للأطفال المصابين بالسرطان يمكن أن تؤثر في الأسرة ككل، إن الدواء والدخول للمستشفى، والنقل المتكرر لغرض المعالجة والرعاية الممتدة بالمنزل ستكون عبئاً علي نفقات الأسرة والموارد المالية.

ولأن مرض السرطان مرض قاضى على الحياة، فيلزم الأسرة أن تستعد للموت الوشيك للطفل، ويمكن أن يكون هذا كارثة كبيرة جداً، وتتطلب توافقاً أسرياً كبيراً قبل وبعد حدوث موت الطفل.

أما تليف المثانة، وهو واحد من الأمراض المزمنة الأكثر شيوعا فى مرحلة الطفولة، فيتطلب من الأسرة أن تذعن للنظام البيئى المفروض وهذا المرض ينتج عنه اختلالاً وظيفياً رئوياً ، ويتضمن كذلك اختلالاً فى جهاز البنكرياس وجهاز الأمعاء والمعدة معاً، ويجاهد الوالدان كذلك سعياً وراء مهارات المواجهة والتوافق للأسرة ككل (Brinthaupt, 1991) إن الرعاية المنزلية للطفل صعبة ومزمنة ، والفشل فى تنفيذ المعالجة يمكن أن يسهم فى تزايد المرض وبالتالى إلى الموت،

وفيما يخص الشكوى من العلاج بالمنزل لهؤلاء الأطفال، يسجل (Patterson, 1984) أن العمر يُعد عاملا فى جعل الأطفال أكثر مقاومة لتلقى الأوامر بتقدمهم فى العمر.

وكذلك فتعهد الأسرة بالمعالجة المنزلية يمكن أن يتضاءل فى مواجهة الحقيقة بأ الطفل يتحرك نحو المراحل النهائية للمرض ، ويقل التواصل فى هذه الأسر غالباً فى أى موقف ويتطلب التعبير المستمر عن الأمل والدعم المشترك.

ويسجل (McCracken, 1984) أن الأسر ذات الأطفال مرضى تليف المثانة لديهم مشكلات عديدة ويحاول (Offer et al, 1984) اثبات ان مشكلات المراهق تتفاقم بالقامة القصيرة والمظهر الطفولى الذى يدل على عدم النضج، ان الوصمة الاجتماعية كما ذكرنا من قبل تضيف الى ضغوط الاعاقة.

ومن المستحيل أن نستخلص كيف أن نمطاً معيناً من اعاقة الطفل يمكنه أن يؤثر فى الأسرة، فالعوامل الأخرى عدا حدة الاعاقة يمكن أن تلعب دوراً هاماً فى تحديد تكيف الأسرة (Crnic, Friedrich, et al, 1983).

ونحن نعلم من نموذج (Rolland's, 1993) أن بداية فترة التكهن وكذلك المتغيرات المرتبطة بالمرض أو الاعاقة يمكنها أن تؤثر فى رد فعل الأسرة فقد سجل الباحثون أن كمية وجودة المصادر المجتمعية والدعم الأسرى لهم تأثير على قدرة الأسرة على مواجهة الاعاقة بمرحلة الطفولة (Darling,1991;Korn, et al, 1978).

وحديثاً جداً سعى الباحثون إلى تعيين بشكل أكثر تحديداً كيف تكون جوانب الدعم الاجتماعى هى الاكثر عوناً للأسرة، وما هى هذه الجوانب (Kazak&Marvin, 1984; Kazak &Wilcox, 1984;Krahn, 1993).

وطبقا لنتائج الابحاث ، فأمهات الأطفال ذوى الاعاقات يخبرن ضغطاً أكبر بكثير لو أن طفلهن كان له عدد كبير وغير عادى من مطالب الرعاية، وكن أقل استجابة من الناحية الاجتماعية، وكن ذوى نوبات مزاجية أكثر صعوبة، وأظهرنا

أنماطاً سلوكية أكثر رتابة (Beckman, 1983) وتُعد هذه النتائج هامة لأنها تمثل نقلة بعيدة عن الدراسات الخاصة بفحص خصائص الطفل بعيداً عن المسميات الطبية برغم من أنه بداخل أى تصنيف للاعاقة سنجد مدى كبيراً من السلوكيات وخصائص أخرى للطفل، وتدعم ذلك نتائج (Tartar, 1987) والتى تؤكد على أن الجوانب السلوكية وليس الجسمية لاعاقة الطفل هى الاكثر إحداثاً للضغط.

وفى دراسة لـ ١١١ والداً لأطفال (النزف الدموى) وجد الباحثون ان العبء الذى سببه مرض الطفل كان صغيرنسبياً (Varekamp et al, 1990) وفى الواقع ان ٤٥٪ من الآباء سجلوا أن زواجهم قد تحسن فى مقابل ٤٪ شعروا بأن حالتهم الزواجية تسوء فمع النزيف الدموى تكون حالات النزف فجائية وتتطلب اهتماماً فورياً ان خطر النزيف يضع الوالدين فى صراع داخلى بين الرغبة فى حماية الطفل والرغبة كذلك فى عدم تقييد حرية الطفل فى اللعب أو إعاقة نمو شخصية الطفل.

لكن ضغط مواجهة حالات النزيف تبدو أقل اشكالية للوالدين من التعامل مع الأطفال الذين يعزلون أنفسهم ولايتواصلون مع الآخرين ، ولديهم نوبات مرض فجائية، والذين يخبرون مشكلات سلوكية (S.Harris, 1994).

ويؤكد (Blacher & Bromley,1990) على ان خصائص الطفل يمكن أن تؤثر فى الضغط الوالدى متضمنة حدة التخلف العقلى ودرجة سلوك التكيف السئ.

وفى مواجهة بيانات البحث الغير قاطعة ، نشعر بأن من الواجب علينا أن نعد الاخصائيين لمواجهة المتغيرات العديدة التى ربما تؤثر فى التوافق الأسرى، وأن نقنعهم بأن يجعلوا هذه المتغيرات فى أذهانهم عند تقويم مستوى الأداء الأسرى ، لكن اذا تعمقنا فى الدراسة نجد أن ملاحظات (Backman, 1983) تسترعى الانتباه، فتأثيرات الخصائص المحددة للأطفال (أو الخصائص القاسية للاعاقة) على الأسر تكون طريقاً بحثياً أكثرانتاجية من أن نجمع بدون تمييز جميع الأطفال تحت اسم معين فى عنصر تشخيص ما ونفترض أنهم جميعا متشابهين.

على أى حال، يبدو من مراجعة البحث أن مطالب الرعاية والسلوك الشاذ للطفل يؤدى الى ضغط اكبر من أى من الجوانب الأخرى للاعاقة.

وأخيراً يتساءل (Patterson, 1991) عن سبب أن بعض الأسر تواجه الموقف بضعف بينما هناك أسر أخرى تصبح بالفعل أشد قوة فى مواجهة الاعاقة، وتكون الاجابة على هذا السؤال بملاحظة أن " الامر يرجع إلى طبيعة الضغط العالى، خاصة الضغط المزمن. فهى التى تعمل على تضخيم الاتجاه الذى تسير فيه الأسره، دافعة إياها إلى أقصى حد من انماط الآداء.

حـدة الاعـاقـة :

يمكن القول أن حدة الاعاقة أكثر تأثيرا على الآداء الاسرى من نمط الاعاقة فالحدة لها انطباعات لدى مقدمى الرعاية فيما يخص التبعية والاهتمام الزائد بالطفل ذو الاعاقة (ربما على حساب باقى أفراد الأسرة) والاتصال المتكرر بالادارة الطبية ومقدمى الخدمة وتوقع الرعاية مدى الحياة وفى بعض الحالات مواجهة السلوك الصعب.

إن تصنيف الأطفال ذوى الاعاقات البسيطة والمتوسطة والحادة، يكون أمراً حتمياً إلى حد ما، فغموض التشخيص يكون واضحاً بشكل خاص حين تصنف الاعاقة إلى بسيط ومتوسط وحاول (Fewell, 1991) توضيح هذه التصنيفات :

بسيط **Mild** : ويتضمن الأطفال الذين تتطلب اعاقاتهم خدمات خاصة لكن لديهم مساحات اساسية من الأداء العادى .

متوسط **Moderate** : ويشمل الاطفال العاجزين بشكل مميز على الاقل فى ناحية واحدة بينما يظل الأداء سوياً فى نواحى أخرى.

حاد**Severe** : ويتضمن الاطفال ذوى الاعاقات المنتشرة فى معظم إن لم يكن فى جميع جوانب الأداء

وطبقاً لتقسيم Fewell فالاطفال الواقعين تحت الأصناف الأقل حدة يكونوا أصعب فى تقديرهم تربوياً، وفى التوافق الانفعالى وبالتالى تكون البدائل العلاجية أقل وضوحاً.

زيادة على ذلك ، فغموض التشخيص يمكنه الا يجعل الأسرة تسلك ضروباً كثيرة سعياً وراء تشخيص دقيق (أشبه بعملية التسوق) ، وبالتالى التأخير فى بدء خطة علاجية وادخال الأسرة فى حالة من الضغط.

وكلنا ظهر الطفل على أنه عادى "normal" كلما كبر احتمال بقاء الوالدين فى مرحلة الانكار ، وفى مرحلة التسوق،فالوالدان اللذان ينكران اعاقة طفلهم يبدو انهما يعايشان توتراً أكبر مع الاخصائيين (خاصة هيئة الادارة المدرسية).

وللأطفال ذوى الاعاقات البسيطة والمتوسطة ربما يلزم تعديل المعالجة بنمو الطفل وبظهور مشكلات أخرى نقصاً أو زيادة، فالاعاقات المتوسطة يمكن أن تسوء أو تتحسن عبر الوقت .

أن الأطفال ذوى الاعاقة البسيطة والمتوسطة (خاصة هؤلاء الذين يقعون تحت البسيطة) يعتبرون فئات هامشية حيث لايندرجون بوضوح تحت تصنيف السوى أو المعاق (Marshak & Seligman, 1993) فالشخص الهامشى يمكن أن يزعم عضوية جزئية فى صنفين لكنه لايقبل تماماً فى أى منهما.

وبناءاً على مراجعة دراسات عديدة، يثبت (Fewell, 1991) أن ذوى الاعاقة المتوسطة سيعانوا من مشكلات توافق أكثر من ذوى الاعاقات الحادة، ان الهامشية تتضمن الغموض ، ليس فقط فيما يخص التشخيص ولكن كذلك ما يخص الاهتمامات المستقبلية للوالدين والقبول الاجتماعى ومستوى الآداء، لكن يبدو أن التوافق الاجتماعى هو اكثر التأثيرات حدة على الأسرة والطفل، وفى هذا الشأن يتصور (Watson & Midlarsky, 1979) ان سلوك الحماية الزائدة للأم نحو الطفل ذو التخلف العقلى لايسببه الشعور بالذنب، لكنه نتيجة لادراكها بأن الأسوياء لديهم اتجاهات سلبية نحو هؤلاء المعاقين عقليا. ويوضح (Fewellm 1991) أمراً هاماً وهو أن الصعوبة التى تعايشها الاسرة فى مجالها الاجتماعى بسبب طفل موصوم أمر حتمى وعادى وليس علامة على الأداء المرضى.

فالطفل ذو الاعاقة الاقل حدة يُحدث ضغطاً على الأسرة بسبب عدم التأكد من معرفة ما " اذا كان سيُقبل الطفل أو يرفض فى موقف ما". وبالتأكيد. ففى البيئات المدرسية وفى المجتمع المباشر تكون الاهتمامات أكثر بدرجة القبول والانتماء خاصة اثناء مرحلة المراهقة فالطفل غير المعاق لكن لديه تشوه جسمى، مثل الشق الحلقى أو ندبات الوجه بالتأكيد سوف يواجه السخرية ويعايش الخجل من ردود فعل الاخرين.

ومن ناحية أخرى، فالأطفال ذوى الاعاقات غير المرئية (كالصرع، الأوتزم ، التبول اللاإرادى) وجد أنهم باستمرار يعانون من مشكلات انفعالية أكثر من هؤلاء ذوى أوجه القصور أو التشوهات المرئية (Blum, 1992) إن اخفاء عجز تافه أو غير مرئى يمكن أن يسبب ضغطاً كبيراً على بعض الشباب فى ردود فعلهم على الاخرين (Marshak & Seligman, 1993).

وكما ذكرنا من قبل، فالاسرة التى لديها طفل يحتقره الآخرون بسبب الاعاقة ، يمكن كذلك أن تعيش الاحساس بالوصمة أو "الوضاعة" وطبقا لتعريفنا، فإن تأثير الاعاقة من الدرجة المتوسطة على الأداء يكون محدوداً، فالطفل ذو الاعاقة المتوسطة ليس منحرفاً فى نفسه، لكن يُعاقب بكونه تحت وطأة نعته بالمعاق ، أنه يُعرف بذو الاعاقة بالرغم من أن هذا الطفل يمكن أن يُعرف بأنه غير معاق (بل لديه بعض المشاكل التى تؤثر على جانب من جوانب الآداء) فعزلته الاجتماعية تكون واضحة بشكل يسترعى الانتباه وتؤثر بقوة فى والديهم (Gelb & Fewell, 1983) .

ففى دراسة على أمهات الأطفال ذوى التشوه الخلقى كان الاهتمام بالجانب الاجتماعى هو الاهتمام الاكبر فى ردود فعل الوالدين، وبمرور الوقت تتزايد أهمية العوامل الاجتماعية لدى الأمهات (Roskies, 1972) .

إن مفهوم الانتشار أ و التعميم "Spread" له علاقة وثيقة بالأطفال ذوى الاعاقات البسيطة وبالتالى بأسرهم. حيث يشير(Dembo, leviton, 1956) إلى مصطلح الانتشار" والذى يشير إلى أثر الخصائص الفردية على اثارة

استنتاجات اكبر عن الشخص ، ولو أن الشخص لديه خاصية غير مقبولة ويُنظر إليه على أنه أقل ملاءمة فقط في هذا الشأن، فإن الحكم سيكون واقعياً، لكن التقدير الواقعي للآخرين يكون امراً استثنائياً.

فمثلا : تثير حالة بنية الجسم (كأن يكون سميناً أو لائقا وحسن المظهر) انطباعات ومشاعر مختلفة عند الآخرين. ويمكن استخلاص خصائص محددة من بنية الجسم (فكونه شخص سمين يمكن أن يكون لديه قيود حركية) لكن ايضا احيانا يُقيم الشخص ككل في ضوء هذه الخصائص (مثلا ينظر إلى الشخص البدين على أنه مكتئب ومنعزل اجتماعياً، منخفض في تقديره لذاته وينقصه العلاقات الجنسية).

إن التقدير الشامل للمشكلات المؤثرة في الاشخاص ذوى الخصائص الشاذة أو المعاقة يؤدى إلى اعتبارها أقل تأثيراً واقل قيمة واقل أهمية (Marshak & Seligman, 1993).

وتشير الأبحاث المبكرة إلى أن خصائص وسمات وسلوكيات الأشخاص ذوى الاعاقات تستخلص من الاعاقة (Musseen & Barker,1983) وبسبب الانتشار، فغالباً ما تدرك درجة الاعاقة على أنها اكثر حده مما هي عليه بالفعل، ويتضح الانتشار عندما يتحدث شخص بصوت عالى على غير العادة إلى شخص كفيف، كما لو أن كف البصر يتضمن عجزاً سمعياً كذلك.

إن ظاهرة الانتشارأو التعميم تتضمن الطريقة التي يُنظر بها أحياناً إلى والدى الطفل ذو الاعاقة، وكما لوحظ من قبل فقد اطلق (Coffman, 1963) على هذه الظاهرة " الوصمة الزائفة" وكنتيجة للاعاقة في الأسرة يخضع بعض الآباء إلى ظاهرة الانتشار مثل أبنائهم وبناتهم المعاقين فأباء هؤلاء الأطفال ربما ينظر اليهم على أنهم مضطربين ومثقلين بالأعباء، أو شجعانا فوق العادة ولايلتفت إلى العوامل العديدة التي تضيف إلى التوافق الأسرى وكذلك إلى الطبيعة المعقدة لتفاعلاتهم. وبالاقتران نجد أن خصائص معينة يمكن ان ترجع الى أفراد الأسرة من الاطفال ذوى الاعاقات البسيطة، فالحكم الجاهز دائماً على أساس

الاعاقة فى الأسرة، بأن حياة الشخص تكون مأساة لامفر منها، ربما يكون اداركاً عاماً.

وناقش (Fewell & Gelb, 1983) التوافق الأسرى للاطفال ذوى المشكلات فى الرؤية أو السمع والعجز الجسمى وصعوبات التعلم ، واستنتجا أن مراجعتهم لأحوال هذه الأسر يؤكد على انه فى معظم الحالات يُحدث وجود طفل ذو عجز متوسط المشكلات الآتية .

مشكلة التعليم مع غير المعاقين أو مع المعاقين، ضغط الاشتراك المكثف فى العلاج الفسيولوجى، وضغط الاعتراف بوجود الاعاقة او اخفائها عن الانظار.

ويسجل (Lyon & Lyon, 1991) أن الأطفال ذوى الاعاقات الحادة، يشكلون فئة غامضة غير متجانسة ذات خصائص وحاجات وقدرات مختلفة، وبالرغم من أن الاطفال ذوى الاعاقات الحادة يكونون غير متجانسين، فهناك عدد من المشكلات والصعوبات التى تميزهم وتميز ردود فعل الأسرة عليهم.

آن العجز العقلى هو خاصية هذه الفئة حيث يتأخر هؤلاء الأطفال معرفياً بشكل جوهرى وربما لايكتسبون معظم القدرات العقلية البدائية، اضافة الى أنهم ربما ظلوا محدودين للغاية فى اكتسابهم للغة واستخدامهم لها.

والمشكلة الأخرى الشائعة بين هؤلاء الأطفال ذوي الاعاقات الحادة هى وجود الاعاقة الجسمية ، وعلى رأسها الشلل المخى مع حالات عجز متنوعة، التى يمكن أن تؤثر فى الحركات الأساسية مثل المشى واستخدام اليدين والتحدث والاكل ، أن وجود الاعاقات الجسمية الرئيسية يكون مقصوراً الى حد كبير على الطفل العاجز ويلقى بعبء كبير على الأسرة.

والمشكلة الثالثة هى العجز الحسى، فكثير منهم لديهم درجات مختلفة من العجز البصرى أو السمعى، فمن غير الشائع للأطفال ذوى العجز الحسى أن يكون لديهم درجات من التخلف أو الاعاقات الجسمية الاخرى.

والنتيجة الرئيسية للعجز الحاد هى أن هؤلاء الأطفال يُظهرون صعوبة بالغة فى تطوير مهارات اجتماعية مناسبة، فالعجز فى المهارات الاجتماعية يمكن أن يكون مقترناً بالتخلف العقلى أو الأوتزم فى مرحلة الطفولة. وهؤلاء الأطفال يتميزون بالسلوك الشاذ من خلال كلامهم غير المفهوم او الرتيب، والاثارة الذاتية والسلوك المدمر للذات . وهذه السلوكيات يصعب علاجها، وتستلزم غالباً جهداً مكثفاً والتزاماً من الأسرة بمحاولة علاجها . (Harris, 1994; Lyon, & Lyon, 1991)

لقد عرفنا من خلال نتائج دراسة (Beckman, 1983) ودراسة (Tartar, 1987) أن سلوك الطفل يمكن أن يكون ضاغطاً رهيباً على الأسرة. ويبدو من هذه المعاينة للأطفال ذوى الاعاقات الحادة، ان الضغوط على الأسرة لن يمكن تخطيها . فبالنسبة لبعض الأسر يمكن ان يظل الامر كذلك. لكن الدليل الخاص بالتأثير السلبى غير واضح. وجزء كبير من هذا الغموض يرجع إلى الحقيقة القائلة بأن البحث فى هذه الناحية مهمل (بالرغم من أن البحث قد زاد الى حد ما منذ الثمانينات) والحقيقة بأن ما سُجل فى هذا الشأن يُعد ضئيلا من وجهة النظر التجريبية (Hauenstein, 1990).

وبالرغم من ذلك لم تقدم الكتابات بهذا الخصوص دليلاً أساسياً على كيفية تأثير الأطفال ذوى الاعاقات الحادة على الأسرة .

ويستنتج العديد من الباحثين أن الاطفال ذوى الاعاقات الحادة لهم تأثير سلبى على اخوتهم، فمثلا الأخت الكبيرة تقرر أن لديها حالة مرتفعة من الاضطراب النفسى، بينما يعيش بعض اخوتها ردود فعل انفعالية سلبية مختلفة من الخوف والرغبة فى الموت، والقلق (Grosman, 1972) وهناك نتيجة مسبقة تقول بأن الاخوات الاناث الاكبر - ربما يخبرون صعوبة ترجع الى الرعاية الزائدة (Moorman, 1994) وعلى الجانب الآخر ، وجد باحثون اخرون انه ليس من دليل على التأثير السلبى على الاخوة (Kibert, 1986) ولتفصيل أكثر انظر (الفصل الخامس).

وفيما يخص الأسرة ، أظهرت الدراسات (Ferber, 1959, 1960) ان التكامل أو الاندماج الأسرى للأسر التى ابقت على أطفالها ذوى التخلف الحاد فى المنزل، قد تأثرت سلبيا. ووجدت دراسة أخرى أن أسر الأطفال ذوى الاعاقات الحادة قد شهدت انفعالات سلبية أكثر (Gath, 1974) بينما سجل باحثون آخرون وجود توتر فى الدور الذى تقوم به الاسرة وانقسام زائد داخلها، وانفعالاً سلبياً وعبئاً مالياً متزايداً، وكذلك قصور فى الأنشطة الأسرية ومشكلات صحية أكثر وضغطاً زواجياً أكبر

(Farber, 1960; Cladwell & Guze,1960, Paterson, 1991)

وفى دراسة صممت لمقارنة أسر الأطفال ذوي التخلف العقلى الحاد، والتخلف العقلى البسيط والمتوسط ، وجد(Blacher, Nihra, and Meyers, 1986) أن والدى الأطفال ذوى التخلف الحاد سجلوا قدراً كبيراً من التأثير السلبى على توافق الأسرة ، وعُرف التوافق الأسرى بأنه " المدى الذى إليه يؤثر الطفل المتخلف عقليا فى المناخ العام بالمنزل، وفى العلاقات بين أفراد الأسرة، والاتفاق على رعاية الطفل).

إن مسئوليات تقديم الرعاية الزائدة على أفراد الأسرة للأطفال ذوى التخلف الحاد تؤثر بوضوح فى توافق الأسرة. وبالنسبة لمقاييس التوافق الزواجى لم تظهر فروقاً واضحة بين المجموعات الثلاثة وتؤكد النتائج أيضا أن الرعاية الصارمة للطفل ذى الاعاقات الحادة كانت أكثر رجعية .

والنتيجة الاعمق كانت انه لاتوجد فروق بين المجموعات الثلاثة على نتائج المواجهة، مما يعكس قدرة متساوية للتعامل مع احداث الحياة اليومية، واثبت عدد من الباحثين ان التأثيرات السلبية قد تأكدت أكثر، وأهملت التأثيرات الايجابية (Jacobson, Humphrey, 1979; Lyon & Loyon, 1991).

ويلاحظ (Lyon & Lyon, 1991) آن المشكلات المتكررة للأســر ذات الأطفال ذوى الاعاقات الحادة، تشمل الصعوبات المالية والعبء الملقى على كاهل

العمليات التى تمارسها الأسرة يومياً وعلى منطقيات الاسرة ، فهى تحدث متزامنة مع مشكلات أخرى.

إن هذه الأسر تشخص بأنها ذات تاريخ مرضى ، وانه بواسطة الخدمات المناسبة (وكثيراً ما تحتاج اليها هذه الأسر) تتمكن الاسر من مواجهة الموقف، وعند ما تعايش الأسر ضغطاً حاداً فإنهم يحاولون أن يرجعوا الفشل إلى نظام تقديم الخدمة ، وليس بالضرورة إلى اعاقة الطفل. حقاً،ان كثير من الخدمات اللازمة لأسر الطفل ذو العجز الحاد تكون متماثلة فى الرعاية الممتدة وهى أقل توفراً فى معظم المجتمعات.

ويرى (Blocher, 1984) أن تأثير الطفل ذو العجز الحاد على الأسرة يبدو عميقاً وسائداً ومتواصلا سلبيا فالوالدان يشعران بتأثير هذا الطفل عبر مرحلة المهد والطفولة المبكرة وخلال سنوات المدرسة وبعد ذلك خلال فترة الشباب.

ويرى (Crinc et al; 1983) أن والدى الأطفال المتخلفين عقلياً فئة معرضة لعوامل خطورة وصعوبات أنفعالية وشخصية.

وبالرغم من أن (Blacher, 1984; Crinic et al, 1983) يميلون إلى رؤية تأثير الطفل ذو الاعاقة الحادة سلبية أكثر من الاخرين، فانهم يلاحظون ان الدعم الخارج عن الأسرة ، والدعم داخل نطاق الأسرة يخفف من تلك الصعوبات.

إن توفر الدعم الاجتماعى وجودته ينظر إليه عامة كعامل حاسم فى قدرة الاسرة على المواجهة ،وهى الحقيقة التى لابد أن يلاحظها هؤلاء ذو التأثير فى السياسة العامة. ويبدو أن الخصائص التى تميز هذه الأسر عن باقى أسر الأطفال ذوى الاعاقات المتوسطة هو العبء والاستمرارية القاسية للرعاية .

وبالنسبة لأسر الأطفال ذوى الاعاقات البسيطة والمتوسطة ، فهامشية الطفل وتأثيره على القبول الاجتماعى تشكل عقبة رئيسية . وحتى الآن تدعم النتائج مقولة أن التوافق الزواجى متساوياً عبر مستويات الحده.

وأخيراً، فمطالب تقديم الرعاية مع السلوك الشاذ للطفل تتسبب فى حدوث ضغط على الأسرة مهما كانت اعاقة الطفل بسيطة أو حادة .

وفى النهاية ، ربمايفكر المرء اذا كان من الأفضل أن نفترض أن الاعاقة أوحدة الاعاقة تكون مُضعفة أكثر للأسرة، فإن اكثر التراكيب جلباً للفائدة يأتى من نموذج R.Hill's للضغط.

وبالرجوع إلى ماكتبناه فى الفصل الأول فإن مفتاح خبرة الأسرة بالضغط هو العامل "C" والذى يشيرإلى كيفية تفسير الأسرة لحدث معين ، وهذا الأمر يشبه مفهوم (Ellis's, 1962) عن السلوك العصابى فى الأفراد، والذى يرى أن الحدث ذاته لايحدد استجابة الفرد ولكن المعنى الذى ينسب إلى الحدث هو الذى يحدد كيف سيستجيب الفرد، وهذه الرؤيه للسلوك الانسانى تقترح تدخلاً أساسياً مع الأسر المنكوبة فسوف يساعدها فى إعادة تنظيم تفكيرها ، والذى بالتالى سوف يؤثر فى نظرتها وبالتالى سلوكها.

وقد كان هناك إصدارات عديدة حديثاً تعكس مدخلاً معرفياً لمساعدة الأسر فى مواجهة الأمر (Singer & Powers, 1993;Turnbull et al, 1993) وربما يشكل التفكير البنائى عن الموقف والاسرة المناسبة والدعم الاجتماعى استراتيجية ذات معنى للاخصائيين لكى يهتموا بمساعدة الأسر ، لكن بسبب التوتر الزائد فى الأسرة والاعباء القاسية، قد تحتاج بعض الأسر إلى مساعدة علاجية نفسية ممتدة كذلك (Marsh, 1993) .

وأحد النتائج الهامة هى أن الأمر لم يعد بهذه الدرجة من البساطة أى إنه لايمكن بناء تقييم الأداء الأسرى على اذا ما كان الطفل مصاب بنمط معين من الاعاقة، او اذا ما كانت الاعاقة متوسطة او حادة.

ويحاول الباحثون أن يثبتوا أن الحقيقة الأكثر وضوحاً هى التى يدركها الشخص أو الأسرة فى هذه الحالة. " انه فقط بالسير على نسق الآخرين يمكننا أن نفهم معاً حقيقة الآخر".

الضغوط وآثارها السلبية على الأسرة :

من المحتمل أنه تم دراسة الضغط - أسبابه وعواقبه، اكثر من اى مكون آخر فيما يخص أسر الأطفال ذوى الاعاقات ، ويمكن أن يظهر الضغط نفسه بعدة طرق :

" فهؤلاء الواقعين تحت تأثير الضغط الحاد يبدو أنه يؤثر أولاً فى جوانب الضعف الجسمي والنفسى لدى الفرد، فمثلاً لأول وهلة تلقيت فيها هذا الضغط بدأ يأخذ أعز شئ لدى وذلك عندما بدأت أعانى بشكل بسيط من التأتأة (عيوب الكلام) عندما كنت طفلاً. ومع آخرين ربما تصبح علامات الضغط مشكلات فى المعدة أو صعوبة فى النوم أثناء الليل، والبعض يخابر على غير العادة، احيانا أعراضاً جسمية عنيفة مثل فقدان الاحساس بأحد الأعضاء، أو الاحساس فجأة بأنه أصبح أثقل واسمن (Harnby, 1994).

وقد حدد (Figley, 1983) احدى عشر خاصية تميز الضغوط الكبيرة عن العادية وهى :

١- ليس هناك وقت أو هناك وقت ضئيل للاستعداد.

٢- الاهمال السابق لاكتساب الخبرة.

٣- مصادر قليلة للارشاد.

٤ - يعايشها قلة آخرين .

٥- وقت لاينتهى للكارثة.

٦ - فقدان السيطرة والاحساس باليأس.

٧- الاحساس بالفقد.

٨ - التمزق والتنافر.

٩- الخطورة العالية.

١٠ - تأثير انفعالى كبير.

١١- وجود مشكلات علاجية.

ويعتقد (Marsh, 1992) انه بناءاً على محكات Figley's لتشخيص التخلف العقلى يحتمل ان يكون ضاغطاً محدثا كارثة لأفراد الأسرة لانه حادث غير متوقع عادة، وهناك القليل من الوقت للاستعداد لهذه المفاجأة ، والخبرة قليلة او معدومة ، زيادة على ذلك، فهناك مصادر قليلة للارشاد، وهناك فهم

محدود من جانب الآخرين غير افراد الأسرة وعجزعام يستمر مدى الحياة، وهناك احساس قوى باليأس، وربما توجد مشكلات طبية كذلك وبمرور الوقت لايلبث أفراد الأسرة أن يخبروا الاعاقة على انها حادث مأساوى ، بالرغم من ان بعض الأسر تتكيف مع الموقف وتواجهه افضل من الآخرين.

ايضا يشير البعض إلى ان الضغط يُعد عاملاً رئيسياً فى حياة افراد الأسرة حيث يُحدث وجود الاعاقة فى الاسرة ضغطاً كبيراً، وتسجل دراسات أخرى ان العكس يكون صحيحاً، فمثلاً يرى (Houser, 1987) ان آباء المراهقين ذوى التخلف العقلى لم يكونوا يشعرون بضغوط أعلى من أباء المجموعة الضابطة ذوى المراهقين العاديين. وهذه النتيجة الايجابية تتعارض مع دراسات أخرى عن الأباء .

ووجد (Dyson & Fewell, 1986) أن والدى الاطفال الصغار ذوى الاعاقات الحادة كانوا أشد ضغطاً من المجموعة الضابطة حيث سجل (Beckman, 1983) ان الامهات الوحيدات سجلن ضغطاً أكبر من الامهات فى البيوت ذات الوالدين، لكنه وجد كذلك ان خاصيتين للطفل (العمر – الجنس) لم يكونا مرتبطين بمقدار الضغط الواقع على الأمهات، وهى نتيجة تناقض دراسات أخرى (Farber, 1956 ;Bristol, 1984) . ومرة أخرى تعكس هذه الدراسات النتائج المختلطة والمتناقضة الموجودة حول هذه الموضوع .

ولفهم الضغط على أرض الواقع، فمن المهم أن نعترف أن الضغط حالة انسانية عامة وتسببها عوامل أسرية وخارجية عن الأسرة، زيادة على ذلك ، فبناءاً على الدليل المتوفر لدينا لايمكننا القول بإن هذه الأسر تعايش ضغط أكثر أو أقل من المجتمع العام بالرغم من أن عوامل معينة مثل (انعدام الدعم، خصائص الطفل) تبدو أنها تضيف الى الضغط المزمن لأفراد الأسرة).

على اى حال : فمن المضلل ان نفترض حتى فى الدراسات التى توضح الضغط فى أسر الاطفال ذوى الاعاقات ان الضغط يكون بالضرورة خللاً فى

الأداء الوظيفى، فيمكن التكيف تماماً مع المستويات المنخفضة من الضغط عبر فترات قصيرة نسبياً.

أما مستويات الضغط المرتفعة عبر فترات طويلة فتكون حالة اخرى نرى أنها أى المستويات المرتفعة للضغوط لو استمرت بشكل مزمن ، يمكن ان تساهم بشكل دال فى خفض مستويات طاقة الفرد، وإلى العمليات المعرفية غير الفعالة، والفشل فى الآداء وتمزق فى العلاقات الشخصية المتداخلة والى المشاعر الراكدة وإلى جهاز مناعة ضعيف،وإلى امراض مستعصية من أنواع مختلفة (Matheny, et al, 1986).

ولعل السؤال الذى لابد من طرحه هنا هو : اذا ما كانت مستويات الضغط فى أفراد الأسرة مرتفعة أو منخفضة ؟ واذا ما كانت تستمر لفترات طويلة من الوقت وليس مجرد قياس ؟ اذا ما كان الضغط موجوداً أم لا؟ وبوضوح أكثر أن استكشاف هذه الظاهرة قد استحوذ على اهتمام الباحثين لكن لابد من صياغة اسئلة مختلفة خاصة بالضغط والأسر قبل أن نصل إلى نتائج لها معنى.

وقد اثار الاهتمام بالبحث فى الضغط اهتماماً مصاحباً بسلوكيات المواجهة (Folkman, et al, 1986; Houser & Seligman, 1991; Tumbull, et al, 1993) تأخذ المواجهة أشكالا عديدة ومنها : الدعم الاجتماعى كمكون أساسى لها . حقا فالدعم الاجتماعى داخل وخارج الاسرة، يُنظر اليه عامة على انه يخفف من تأثيرات الضغط، وفى تقدير الأسر هناك مدخل مفيد وهو تقييم الخصائص القاسية لاعاقة الطفل، وتعيين مصادر المواجهة داخل الأسرة،والتأكد من توفر الدعم الاجتماعى للمساعدة فى تقليل التأثيرات السلبية وفى هذا الشأن ، يقدم (Matheny et al, 1986) مناقشة عميقة لمصادر المواجهة (مثل الدعم الاجتماعى، المعتقدات والقيم ، تقدير الذات) وسلوكيات المواجهة (الاستجابات التأكيديه، واستراتيجات خفض التوتر ، واعادة الهيكلة المعرفية).

وتعتقد(Zvcman,1982) أن الاخصائيين لابد أن يهتموا بالأسر المعزولة اجتماعياً، فهى تؤكد على أن العزلة الاجتماعية تميل الى الزيادة بتقدم عمر الطفل لكنها تشعر بأن المساهم الاساسى هو " العون الغير كافى المتلقى من البيئة الاجتماعية والمتخصصة، ويرتبط بالانسحاب الأسرى إنكار اعاقة الطفل والنظرة الغير واقعية المصاحبة لمستقبل الطفل.

ومن المحتمل ، أنه عندما تدافع الأسر عن حقيقة وجود اعاقة بالطفل ، فإنها تبعد نفسها عن الخدمات اللازمة وتنسحب من العلاقات القائمة مع الأسر الأخرى وهذا الانسحاب يشير إلى انه يوجد ادراك لاشعورى بمشكلات الطفل، ومهما كان السبب، فإن انسحاب الأسرة من التفاعل الاجتماعى يكون اتجاهاً حظيراً.

وبالرغم من ان الدليل ليس قطعياً، فهناك ما يشير إلى أن الأطفال ذوى الاعاقات الجسمية يتعرضون لعوامل خطورة من الايذاء أو التجاهل (Morgan, 1987; White, et al, 1987) وأحد المشكلات البحثية فى هذه الناحية هى الفشل فى تحديد اذا ما كانت خصائص الطفل أو الاسرة، او كلاهما يرتبطان بالايذاء والتجاهل. ان العامل الديمجرافى الاكثر اتساقا المقترن بإيذاء الطفل، وتجاهله هو المستوى الاقتصادى الاجتماعى المنخفض (White, et al, 1987) .

وعلى أى حال فإن إيذاء الطفل فى الأسر ذات المستوى الاقتصادى ولاجتماعى المرتفع يميل الى أن يكون محدود ومنخفض الحدوث .

إن الضغط يكون نتيجة للظروف الاقتصادية الصعبة، وللتغيير السريع الزائد عن الحد، وللمواجهة العامة الضعيفة، وللمهارات الوالدية غير المناسبة، وللعزلة الاجتماعية.

ولعل الخاصية المرتبطة بالطفل والتى تدل على تعرضه للايذاء أو التجاهل هى نقض وزن الطفل عند الميلاد أو عدم اكتمال نضجه . فالأطفال الرضع غير مكتملى النضج يكونون معرضين للمرض بشكل متكرر، ويبكون كثيراً، وسريعى

الغضب، وبالتالى فربما يقهروا والديهم (Morgan, 1987) ومن المهم كذلك ان نبقى فى أذهاننا أن بعض الأطفال الرضع، والأطفال عامة يمكن ان يصبحوا معاقين بعد تعرضهم للايذاء.

وتعزز هذه المواجهة المختصرةللقضايا المتعلقة بإيذاء الطفل وتجاهل الفكرة العامة بأن الاختلال الوظيفى الاسرى يمكن ان يكون له جذور فى عدد من العوامل الخاصة بالطفل أو الوالدين، وبالرغم من أن الكتابات فى هذا المجال قد اكدت على التأثير السلبى للاعاقة فى مرحلة الطفولة على الأسرة، فهناك دراسات اخرى لاحظت فوائد خلقها وجود هذا الطفل بالمنزل.(Singer & Powers, 1993)

وتتضمن بعض الجوانب الايجابية للاعاقة فى الأسرة ما يلى :

* احداث توافق اسرى مرتفع.
* تحقيق اشتراك مرتفع فى المجتمع.
* تحقيق النمو الشخصى لأفراد الأسرة. (Darling, 1987)

ولابد أن يتوازن ماكتب عن التأثير السلبى للأطفال ذوى الاعاقات بادراك أكبر للقوة الأسرية، ويلزم البحث بصورة اكبر عن التأثيرات الايجابية التى تثيرها الاعاقة فى مرحلة الطفولة.

الفصل الخامس



التأثيرات على الأخوة



التأثيرات على الأخوة

فى أواخر الستينات فى مقالة عن المساواة قال *(William Sloane Coffin)* "هل انا حارس أخى؟ لا إننى اخوه" لقد استوعبت مفهومه هذا وحفظته عن ظهر قلب وامتد وعاش معى وهو علاقة المشاركة ، المبنية على الاحترام غير المقيدة أو المفرطة لطرفيها" *(Moorman, 1994)*.

منذ الاصدار الأول لهذا الكتاب، أولى اهتمام كبير لقضايا الاخوة فى الكتابات المتخصصة عندما يكون أحد الاخوة معاقاً والاخوة الآخرين عاديين.

فالأخوة الذين يشتركون فى بهجة التوقع لقدوم طفل جديد فى الأسرة يشتركون كذلك فى الحزن والألم المصاحب لميلاد طفل ذو إعاقة.

وتوجد الآن كتابات كثيرة عن التكيف الأسرى، والتى ركزت اساساً على الوالدين مع تأكيد خاص على الأمهات.

على أى حال : تقترح الدراسات المتعلقة بالأخوة بأنه بينما يواجه الكثير من الأخوة الموقف بشكل جيد، فإن أخرون يكونون معرضين لمخاطر نفسيه (Deluca & Solerno, 1984, Lobato, 1990; Seligman, 1991b ; Powell & Gallagher, 1993;Stoneman & Berman, 1993; Moormon, 1994).

وبرزت دراسة تأثيرات الأخ أو الاخت ذوى الاعاقة على الاخوة غير المعاقين كمنطقة هامة للبحث والاهتمام. وفى الطبعة الأولى كتبنا "اننا بحاجة إلى بحث أكثر بكثير، قبل ان نستطيع فهم العلاقة بين الآخوة المعاقين وغير المعاقين، وأدوارهم النسبية فى الأسرة، والتأثيرات التى لأحدهما على الآخر".

ويبدو الآن انه يمكن صياغة تصورات معقولة حول علاقات الاخوة بناءاً على جهود العديد من الباحثين والتعليقات وأقوال الاخوة.

والفصل الآتى ، يُعد فحصا للعوامل التى تبدو أنها تؤثر فى علاقات الاخوة، والجزء الأول سيراجع علاقات الأخوة بصفة عامة، ثم نستمر فى دراسة علاقات الأخوة عندما يكون أحد الأخوة ذو اعاقة.

رابطة الأخوة «*علاقة متبادلة بين الأخ العادى والأخ ذو الاحتياجات الخاصة*»:

إن علاقات الأخوة تكون هى العلاقات الأطول والأكثر بقاءاً فى العلاقات الأسرية، واستمرارية هذه العلاقة تجعل من الممكن لهذين الفردين أن يؤثر أحدهما فى الآخر بشكل كبير من خلال التفاعلات الممتدة .

وكما لاحظ (Powell & Gallagher, 1993) أن الأخوة يقدمون علاقة مستمرة لا مفر منها.

ومثل أى علاقة ممتدة قوية ، فالعلاقات بين الأخوة تكون دائرية، فالأخوة يدورون فى فلك عجلة الحياة بأنفسهم، فهم يقدمون مصدراً مستمراً للصحبة بالنسبة لأحدهم الآخر اثناء سنوات مرحلة الطفولة المبكرة (Bank & Kahn, 1982) .

وأثناء سنوات عمر المدرسة، يشيع بالنسبة للأخوة الاتصال بأفراد آخرين خارج نطاق الأسرة المباشرة، أثناء ممارستهم للمهارات الاجتماعية التى كونوها معاً.

وأثناء مرحلة المراهقة ، يظهر الأخوة تضارباً فى علاقتهم المشتركة لكنهم لايزالوا يعتمدون على أحدهما الاخر كأمناء على أسرار بعضهم البعض وكناصحين أحدهم للآخر.

وفى مرحلة الرشد ، ربما يقل تفاعل الأخوة غالباً بسبب الزواج أو بسبب البُعد المكانى اضافة الى ذلك ، عندما يصبحون أعمام أو عمات ، أو أخوال أو خالات . فهم يقدمون شبكات دعم فريدة لأبناء أخواتهم .

وأخيراً فى الشيخوخة عندما ينتقل الابناء الى حالة من الوحدة الزائدة ، ويموت الأزواج ، يستمر الأخوة فى تقديم شبكة الدعم الاجتماعية أحدهم للآخر (S.Harris, 1994).

ومن غير المعتاد فى هذه المرحلة بالنسبة لعلاقات الأخوة أن يُعاد أنشاؤها أو أن تكون بنفس الحدة السابقة فى المراحل الأولى من حياتهم معاً.

وتُضيف التغيرات الجمة فى الحياة الأسرية المعاصرة إلى أهمية دراسة علاقات الأخوة، ويقترح (Bank & Kahn, 1982) أن الحقائق التالية لحياة الأسرة يمكن ان تسبب إتصالاً قوياً بين الأخوة ، وتؤدى إلى أن يعتمد أحدهما على الآخر انفعالياً.

* بسبب المدنية الحديثة ، فان حجم الأسرة يتناقص، وعدد الأطفال داخل الأسرة أصبح قليلاً ، كذلك تميل أعمار الابناء إلى التقارب،ممايؤدى إلى اتصال مكثف اكثر بين الاخوة .
* يقدم الأخوة مصدراً للدعم أحدهم للآخر مدى الحياة.
* ربما يعتمد الأخوة على بعضهم فى تكوين صداقات فيمابينهم، وذلك بسبب تعدد تنقلات الأسرة من مكان للآخر، وبالتالى صعوبة تكوين أصدقاء دائمين.
* يواجه الأخوة بالاوضاع داخل الأسرة، مثل التفكك والأوضاع الجديدة مثل الطلاق ومثل هذه التغيرات فى البناء الأسرى تؤثربالتأكيد فى علاقات الأخوة بالرغم من عدم المعرفة الجيدة بطبيعة هذه التغيرات.
* يؤثر الضغط الوالدى فى إمكانية قرب الآباء من ابنائهم، وتؤثر هذه الفترات من الغياب النفسى للوالدين على علاقات الأخوة.

فالأطفال تنمو فى عالم متقلب ومعقد حيث تناقصت فرص الاتصال والاستقرار والاستمرارية ، ويُدفع الاطفال بواسطة حاجاتهم البيولوجية ليتحولوا الى الاشباع من أى شخص يمكنهم الوصول إليه.

ففى إطار الحياة الأمريكية المضطربه ، المتحركة ، والأسرة الصغيرة، والضغط المرتفع، والسرعة الرهيبة، وغياب الوالدين، يمكن ان يكون هذا الشخص الذى يلجأ إليه الفرد هو الأخ أو الأخت.

وفى الماضى ، لم نعترف بقدر كاف بالطبيعة الانفعالية الممتدة والمعقدة للعلاقات الأخوية، اما الآن ، فقد بدأنا بالتركيز على هذا الفرع من الأسرة، فقد بدأنا ندرك القيمة الهائلة لفهم علاقات الأخوة، وقيمة تعزيز نموها الايجابى (Kohn & lewis, 1988) ، ،ولعله من الأفضل بالنسبة للأسر التى يعيش بها طفل معاق أن نكون ذو حساسية خاصة لخبرة الأخوة. وفى هذا الشأن يلاحظ (Morsh, 1993) ان الاخوة يشتركون مع آبائهم فى حالة الفقد (الخسارة) المصاحبة لميلاد طفل ذو اعاقة . لكن فى بعض الحالات يكونون أقل عرضة للخسارة من أبائهم الذين يفترض تحملهم لمسئوليات مالية وتقديم رعاية.

وفى حالات أخرى ، يكون الأخوة أكثر عرضة للاضطراب بسبب أعمارهم لأن العمر يحمل معه حساسية خاصة بالضغط والتفكك الذى غالباً ما يصحب خبرة افراد الأسرة الاخرين، وبالرغم من ان كثير من الأخوة لايتأثر أو حتى لايستفيد من هذه الخبرة، فإن اخوة آخرين لايصيبون نجاحاً أو اخفاقاً. وعلى أى حال . فإن الاعتقاد بالعلاقات الخطيه، والتفسيرات المتعددة لتأثير الاخوة على بعضهم البعض قد تكون مضللة.

وبدلاً من ذلك ، فإننا نتفق مع (Stoneman & Berman, 1993) عندما لاحظا الآتى : " ان علاقة الاخوة تتأثر مباشرة بخصائص خاصة للأخوة المتفردين ، وبخصائص الأسرة التى يعيش فيها الأبناء، وباستراتيجيات التربية التى يستخدمها الأباء ومقدمى الرعاية الأولية مع الأطفال.

فاستراتيجيات تربية الطفل التى يستخدمها الوالدان ، بالتالى تتأثر بعوامل عديدة تتضمن خصائص الوالدين، المناخ الانفعالى للأسرة، أساليب التعامل مع الابناء وفى الصفحات التالية، سوف ندرس علاقة الاخوة من المنظور البحثى والمنظور الشخصى، ومنهجنا هو ان نستكشف العوامل المختلفة المذكورة والتى لها تأثير على استجابة الأخ على أخيه او اخته المعاقة.

الحاجة إلى المصارحة مع الأخوة العاديين :

بسبب معارضة الوالدين لتجاذب الحديث والحوار مع أبنائهم العاديين عن أخيهم المعاق ربما يصبح لدى الأخوة فهماً محدوداً لحالة أخيهم أو اختهم، وفى مراجعتها للدراسات عن الأخوة، لاحظت (Wasserman, 1983) أن هناك نقصاً رهيباً فى المعلومات عن الاعاقة، ومظاهرها ، وعواقبها. ويؤدى نقص أو انعدام المعلومات إلى ارتباك الاخوة فيما يتعلق بعوامل عديدة :

* الشعور بالمسئولية عن حالة أخيهم الخاصة.
* هل يمكن تخطى الحالة ؟
* اذا ما كان يمكن للمرء (الاخ) أن يتكلم مع الوالدين أو الاصدقاء عن الاعاقة، وكيف يتم ذلك؟
* ما الانطباعات التى للطفل ذو الاعاقة على اخوته.
* كيف ينبغى أن يتعامل الأخ مع المشاعر المقلقة مثل الغضب والايذاء، والشعور بالذنب.
* كيف نرتبط بفعالية بالأخ أو الأخت المعاقة وبالآخرين فى البيئة الاجتماعية.

وفى كتاب " العيش مع أخ أو أخت ذات احتياجات خاصة" نجد أنه بالاضافة الى الحساسية لدى الاخوة، توجد المشاعر والاسئلة العديدة التى يثيرها الأخوة حول هذه الظروف الخاصة ومنها (Meyer, et al, 1985) .

* اهتمامات الأخ الخاصة بالمستقبل.
* الخدمات المقدمة للأطفال واسرهم.
* مناقشة المشاعر التى غالباً يخبرها الأخوة.

إضافة إلى أن الكتاب يقدم تفسيرات موجزة ودقيقة لسبب المرض ومظاهره وتشخيص عدد من الأحوال المسببة للاعاقة. وربما لايجد الوالدان رغبة او قدرة على مشاركة الاخوة فى معلومات عن أخيهم المعاق.

وقد أخبر أحد الشباب أن اخته تعانى من داء الربو، رغم ان اختـه كانت تعانى أيضا من شلل مخى، لكن الربو كان اكثر قبولاً لدى أفراد الأسرة من الشلل المخى حيث تكون مظاهره أشد.

فعندما يكون الوالدان غير قادرين على اخبار أبنائهم باعاقة الطفل ، يسعى الأخوة لطلب المعلومات بأنفسهم. وأحياناً يكون بحثهم عن المعلومات بدون وعى لذلك، كما يحكى أخ :

" إضافة إلى اتخاذى منهجين مختارين فى التربية الخاصة، فقد تطوعت إلى العمل كمربى ومساعد، فعملت مع الأولاد بطئ التعلم لتعليم القراءة، وبدأت أرى مشكلاتهم التعليمية على كافة المستويات. وتطوعت فى مركز "نمو الطفل، ورأيت الاطفال الصغار (متأخرو النمو) يتعلمون كيف يزحفون ، وكذلك توجهت إلى اجتماع قومى للمتخلفين لجمع التبرعات ووقفت على ناصية الشوارع فى المدينة لجمع المال، وأرى الآن ان تلك محاولات لجمع معلومات عن حالة *Mary* . وهى معلومات لن استطيع الحصول عليها من والدى" *(Hazi, 1992)*.

وفيما يخص تقديم المعلومات،وصف (Murphy, et al, 1976) فى مجموعات المناقشة مع الأخوة لأطفال مصابين بعرض داون أن نمط المعلومات المطلوبة يبدو متعلقاً بالعمر. فمن ٦-٩ سنوات، سأل الاطفال عن النمو الحركى والكلام، وناقشوا ما يمكن ولايمكن لاخوانهم واخواتهم ان يفعلوه، وكانوا مهتمين بالمعلومات الطبية والبيولوجية المقدمة اليهم، واصبح الاهتمام بالمستقبل واضحاً بين الأطفال عمر ١٠-١٢ سنة بينما أظهر الاطفال المراهقين الأكبر سناً اهتماماً بفرحتهم الخاصة لتحمل الطفل المعاق، وربما تؤدى القدرات المعرفية للطفل قيوداً على الفهم، خاصة بالنسبة للأطفال الصغار.

وأثناء سعى الأخوة ليكونوا أكثر انفتاحاً فما يخص ظروفهم ومشاعرهم وحاجتهم إلى أن يعلموا عن الأمر بشكل أفضل وجدوا أنهم ليسوا بمفردهم، واكتشفوا ان حالة الاعاقة الكائنة فى الأسرة يتحملها الجميع. ومع اكتشاف أن الاخرين يشتركون فى تحمل هذا الموقف الحياتى يفُصح الاخوة عن أنفسهم،

وبالتالى يفهم الوالدان والمختصون تحدياتهم الخاصة.

وأخيراً يُشجع الأخوة - بمساعدة مصادر مثل شبكة معلومات الأخوة، ومجلة الأب الاستثنائى، على الحصول بشكل أوسع على المعلومات الأساسيه، عن أحوال الاعاقة وتأثيراتها الانفعالية وبالتالى ينال الوالدان والأخوة والمتخصصون معلومات أفضل. ومن هذه المعلومات الدقيقة والكاملة يمكن للاخصائيين أن يحددوا الأهداف العلاجية المناسبة، وبالاستناد إلى هذه المعلومات سيكون الاخوة فى موقف أفضل لتقبل أخيهم بغير غموض وبخوف وقلق أقل.

ويجب على مقدمى الرعاية أن يفهموا أن الأطفال سوف يستجيبون بطريقة أفضل ويظهرون قلقاً أقل عندما تقدم لهم معلومات دقيقة بأسلوب واضح وبسيط.

إن العمل المنظم لاخبار الأخ العادى عن حالة إعاقة أخيه غالباً ما يخدم الوالدين على أى حال، لايعلم الوالدان الأمر جيداً " ان والدى لم يتحدثوا إلى ابداً عن مرض Sally's ، فهم لايستطعوا شرح الأمر لنا (Moorman, 1994).

وطبقاً لـ (Powell & Gallagher, 1993) يحتاج الأخوة لطريقة ما للحصول على المعلومات فى مراحل حياتهم المختلفة ،فهم يحتاجون نظاماً يجيب على أسئلتهم الشخصية بدلاً من الاسئلة العامة الموضوعة مسبقاً،إن نظامهم المعلوماتى يجب أن يكون مطولاً، أى يعكس حاجاتهم المتغيرة، فمثلاً يستفسر الأطفال فى عمر السابعة عن بعض المعلومات الاساسية ،فعادة يطلب الأطفال من والديهم اجابات على اسئلتهم الهامة، وفى المقابل ربما يسعى الأخ البالغ من العمر ٤٧ عاماً وراء اجابات على اسئلة حول الرعاية الممتدة طول الحياة، وتخطيط الملكية.

تقديم أو"منح الرعاية Caregiving «مسئوليات الأخوة العاديين»

والقضية الأخرى الهامة هى المسئولية التى يضطلع بها الأطفال العاديين نحو أخيهم ذى الاعاقة، فيمكن ان تؤدى الرعاية الزائدة الى الغضب والاستياء والاحساس بالذنب، وربما الى مشكلات نفسية تالية، خاصة لو كانت مصحوبة باهتمام محدود من الوالدين.

وتذكر صديقة للمؤلف أنها مازالت تخفى الغضب ومشاعر الاستياء فى شبابها، بسبب الاهتمام الذى تلقته اختها المعاقة من والديها، وأعربت الصديقة عن دهشتها من أن مشاعرها التى كانت تشعر بها فى الماضى مازالت تثير رد الفعل السلبى القوى.

فالطفل المعاق يستنفذ من الوالدين قدراً كبيراً من الوقت والطاقة ومصادر الانفعال، وربما يلزم على الأبناء ان يقوموا بأدوار الأباء تلك الأدوار التى لم يستعدوا لها ، وكما لاحظ (Myers, 1978) فهؤلاء الصغار ربما ينتقلون بسرعة عبر مراحل النمو بشكل مفرط "منذ بدأ*(Roger)* **ذهابه الى الأطباء والاستشاريين بدى لى أننى أحمل على كاهلى حملاً يبلغ خمسمائة رطلاً . فلا يغيب عن ذهنى أبداً فكرة أن أخى متخلف ويحتاج إلى اهتمام خاص، ويحتاج رعاية خاصة، واننى يجب أن أقدم بعضاً من هذه الرعاية والاهتمام " هذه الأيام دور من لتقديم الرعاية لـ *Roger* "؟ تلك كانت عبارة أمى التى تقولها دوماً، ويدعونى أبى بأننى" ذراعه الايمن"، ويدعونى *Roger* قائلا : *(Dad)* قبل أن يستطيع ان يقول *(Bobby)*.**

لم أشعر ابداً بأننى طفل ارتدى ملابس الأطفال ، لم أشعر بالراحة فى هذه الملابس، لم اشعر قط إننى أستطيع أن اتصرف كطفل أو كمراهق . لقد كنت رجلاً صغيرا".

وقد عبر (Hayden, 1974) عن العبء الرهيب الملقى على الابناء أثناء اطلاعهم بالمسئولية لرعاية اخيهم المعاق قائلا **" ان المسئولية التى اشعر بها كانت هائلة، ففى أحد السنوات عندما كانت أحد مهامى الجلوس مع أختى وفحصها باستمرار ومراقبتها، وكانت *Mindy* تتجول حول البيت ، وفى إحدى المرات بحثت عنها فى الجيرة بلا فائدة، وصرخت أمى فى وجهى" لو وقع مكروه لـ *Mindy* فأنت المسئول، وشعرت بالرعب والذنب ، لقد كنت فى السابعة من عمرى وقتها.**

وأظهرت دراسة (Kirkman's (1985) للأخوة الراشدين ان الاستياء والغضب من تقديم الرعاية . تكون احادية الاتجاه، وفى دراستها الاسترالية،

وجدت ان قلة من افراد العينة (ن = ١٥١ أخاً) كان رد فعلهم سلبى نحو والديهم بسبب فشل الوالدين فى تقديم الاهتمام المناسب لآخيهم المعاق.

ويقول أحد الاخوة " **أشعر بالغضب من والدى كلاهما بسبب عدم فهمهم للموقف، وعدم بذلهم جهداً لمساعدته بحق . لقد تغاضوا عن مسئوليتهم نحو ابنهم، وبالتالي فقدوا احترامى لهم فى هذا الشأن**".

وعلى خلاف دراسة (Kirkman's,1985) تركز الكثير من الكتابات على المسئوليات التى تلقى على بعض الاطفال فى الأسرة كنتيجة لوجود أخ او اخت ذى اعاقة.لكن المعلومات قليلة نسبياً عن الاخوة الراشدين وخبرتهم للعبء واحساس الذنب والخوف وبالرغم من أن بعض الاخوة الراشدين يعيشون حياة خالية نسبياً من القلق والخوف الزائد، فآخرون يقبعون فيها حتى اخمص قدميهم.

"**عندما تخيلت موت أمها، وتخيلت نفسى أعود إلى فريچنيا لأقوم برعاية *Saly* كنت افكر فى الانتحار بشكل مستمر ، لقد كنت مقتنعاً أنه يجب أن أتنازل عن حياتى، فقط لم أكن متأكداً مما سوف أفعله**" *(Moorman, 1994)* .

"**علينا جميعا أن نشعر بالقلق، فمن غيرنا سيشعر به فيجب على أن اشعر بالقلق، وأتأهب لتحمل المسئولية، فأنا أفكر فى الامر طول الوقت، أننى افكر فيمن سوف أتزوجه؟ فعندما أقابل شخصاً ما ، لايتزوجنى، إنهم يعرفون أخى ويحبونه ويعرفون إنه سوف يكون حولى طيلة حياتى**" *(Fish, 1993)*.

وربما يكون تحدياً للشباب الذين لديهم أخ ذو اعاقة أن يقبلوا ظروفهم عندما يُقارنهم اصدقائهم بالاخرين ممن ليس لديهم نفس الخبرة، وبعض الابناء يجدون حياتهم مع آخيهم المعاق لايمكن فهمها عندما يقارنوا ظروفهم الأسرية بآخرين من أصدقائهم اخوتهم غير معاقين .

"**إن الموقف برمته غير عادل، ومن غير العدل أن تعيش الاسرة مع حالة شيزوفرينا، أو قزم،أو عمى، او تخلف.. بينما لاتتكبد الأسر الأخرى نفس المعاناة.**

من غير العدل ان بعض الاطفال يجب ان يعملوا كآباء مساعدين حتى قبل أن يذهبوا الى المدرسة بينما لايتحمل الأطفال الاخرون أى مسئوليات من أى نوع خلال عقدهم الثانى.

ويتعلم الاخوة والأخوات لأخ معاق ان يواجهوا هذا الظلم، وان يواجهوا غضبهم وحزنهم الخاص من هذا الأمر" (Featherstone, 1980)

إن توصيات الوالدين الخاصة برعاية الطفل أو الشاب ذو الاعاقة، يمكن أن تلازم أخوتهم العاديين طوال حياتهم المستقبلية **"ان أملى هو أن يكون لدى خيارات مستقبلية وأن يمكننى أن أرى شاطئاً امامى ، فماذا على الشاطئ؟ اننى مدركة من الآن لمكانى فى المستقبل البعيد، فربما توجد رعاية وتغذية لاختى، وربما اكون قادرة على أن اقوم بدور افضل فى مجتمعى، أحارب من اجل حقوق اختى وحقوقى، وكأمرأة وحيدة ، غير متزوجة سأكون قادرة على تأجير شخص ما " مربية" تعيش معنا باستمرار ، وهذا الخيار الاخير هو الرؤية المستقبلية لوالدى. أما أنا فأفضل الخيار الأول، لكن رسالته الصارمة ... عندما أموت .. لاتتركى اختك " فالخوف يسيطرعلى مستقبل أختى وعلى مستقبلى"** *.(Hazl,1992)*

وربما يعيش الاخوة حالة من الشعور بالذنب المستمرة بسبب ما يعيشون فيه من صحة مقارنة بأخوانهم العاجزين أو المرضى. وكما لاحظ (Meyer & Vadasy, 1994) أن أحد الاخوات تدعو سراً قائلة " **(إلهى ، لماذا ينبغى ان يحدث هذا لاختى؟ إنها بعد صغيرة جدا، وحلوة ، وهى الآن فى المستشفى. وكل هذه الانابيب تخرج من جسدها. ان عليها كل هذه القيود وتعانى من كل هذا الألم، هى لاتستحق ذلك لما لا يحدث هذا لى بدلاً عنها"؟**

وربما يعانى الاخوة من احساس كبير بالذنب من جراء ما يتمتعون به من مميزات والسبيل الوحيد للتخفيف من هذا الاحساس بالذنب هو القيام بالرعاية للأخ المريض . أن الخطر يكمن عندما يظل الاخ العادى " فى خدمة" أخيه او اخته لفترة كبيرة من حياته ، بسبب قسوة الذنب أو رغماً عنه.

ويبدو أن حجم الأسرة مرتبط بالمدى الذى إليه يخبر الأخ مسئولية تقديم الرعاية، نتجت هذه الملحوظة الاكلينيكية عن بحث (Grossman, 1972) تحديداً وهى " أن طلاب الجامعة الذين تقابل معهم والمنحدرين من أسر فيها طفلين فقط يجدون العيش مع أخيهم المتخلف اكثر ضغطا عليهم من أقرانهم الذين يعيشون مع أخوة كثيرين أسوياء.

ويمكن أن تتوفر فى الأسر الاكبر حيث الاطفال أكثر عددا عناصر المساعدة، فهناك مسئولية مشتركة اكبر وضغط أقل ملقى على كل أخ من هؤلاء لمساعدة اخيه أو اخته المعاقة ويظهر البحث كذلك أن جنس الاخ الغير معاق، يلعب دوراً هاما فى تقديم الرعاية فالاخوة الاناث يخضعن أكثر لسلوك تقديم الرعاية من الذكور، وبالتالى يمكن أن يكن عرضه لسوء التوافق النفسى، لكن هذه الملاحظة الأولى لعلاقة الجنس (النوع) بسوء التوافق قد اضعفتها المعلومات الحديثة القائلة بأن الذكور أحيانا يمكن ان يصير حالهم الى ضعف أكثر من الاناث، وأن عمر الاخ، ومدى العمر، والجنس ، يمكن ان يتفاعلوا مع بعضهم البعض بأشكال معقده (Siheonsson & Bailey, 1986).

وبالرغم من ذلك ، عندما يصل الامر الى تقديم الرعاية، فإن الاناث يقيمن بهذه الأدوار بصفة متكررة أكثر من الذكور ، لكن لايؤدى هذا بالضرورة الى حالة من سوء التوافق.

حقا ان (Mchale & Gamble, 1987) يتصوران أن المشكلات لاينبغى إرجاعها الى عملية تقديم الرعاية ذاتها. ولكن كيفية تصرف الاطفال ذوى الاعاقات عندما يقدم لهم اخوانهم الرعاية هو الذى يمكن أن يؤدى الى حالات من التوتر. وبالتالى فهؤلاء المؤلفون لايشجعوا الاخوة على القيام بأدوارهم الأسرية ومسئولياتهم ولكنهم يعلمونهم مهارات ادارة السلوك.

ويسجل المؤلفان كذلك فى بحثهم قائلين " ان الأطفال يكونوا أكثر اكتئابا، وقلقا ولديهم تقدير ذات منخفض عندما لايرضون عن أسلوب معاملة أبائهم لهم مقارنة باخوانهم فى الأسرة .

وهذه النتائج تصدق على الأخوة ممن لهم أخوة معاقين أو غير معاقين. ان العدالة الوالدية تكون شاغلاً هاماً للأخوة بصفة عامة .

وكتب (Stonseman & Berman, 1993) عن سلسلة من الدراسات قاموا باجرائها هم ومعاونيهم ووجدوا أن الأخوة الاكبر هم الذين يعيشون صراعا زائداً فيما بينهم عندما يكون عليهم متطلبات رعاية اكبر، وهذه النتيجة تنطبق فقط على مسئوليات رعاية الطفل وليس على الأعمال المنزلية المنتظمة .

كذلك على غير المتوقع فالأخوة الأصغر فى يخبرون توتراً فى آداء الدور الملقى عليهم يتسم بالقلق والصراع ،فالأخوة الأصغر غير المعاقين الذين يكلفون بأدوار رعاية أكبر، يكون لديهم علاقات أكثر تضارباً من هؤلاء الاخوة. .(Stoneman,et al , 1991)

وبصفة عامة ، فهؤلاء المؤلفون يتوقعون أن الأخوة غير المعاقين عليهم مسئوليات رعاية اكبر من الاطفال الاخرين ممن ليس لديهم أخ ذو اعاقة، وأن الاشتراك فى هذه الانشطة لاينجم عنه حتماً نتائج سلبية.

ووجد (Grosman, 1972) ان المستوى الثقافى والاجتماعى ربما يكون مرتبطاً بحجم المسئولية الملقاه على عاتق الاخوة غير المعاقين، وكلما كانت الاحوال المالية افضل فى الاسرة كلما كانت أفضل استعدادا لأن تتقبل المساعدات الضرورية من مصادر خارجية.

فالأسرة التى تشعر بالامن المالى تعتمد على مصادر رعاية داخل الاسرة حيث تحدث المشكلات المالية ضغطاً زائداً ، ويمكن أن تقلل من الثبات العام. عندما تلقى مطالب زائدة وغير معقولة على أفراد الأسرة.

وفى الأسر التى يحدث فيها القلق والضغط اساسا بسبب الموارد المالية المحددة ، ربما يلقى باللوم على الطفل ذى الاعاقة كمصدر للمحن المالية.

ومن الجدير بالملاحظة هنا أنه بسبب القيم الأسرية، ربما تكون هناك مقاومة كبيرة فى قبول المساعدة الخارجية، بصرف النظر عن الوضع المالى



للأسرة، فبعض الأسر تعتقد أن حجر الزاوية في بقائهم على قيد الحياة يكمن داخل الأسرة وليس خارجها.

ويبدو شائعاً العبء الملقى على الاخوة الذين يقومون برعاية أخيهم المريض جسدياً بشكل مزمن ، وكتب (Travis, 1976) " أن الاخوة الذين أثقل عليهم بشكل مفرط ربما يتركون البيت أثناء مرحلة المراهقة ويلاحظ أنه يمكن رؤية علامات الإستياء الزائد بين الاخوة فى الرعاية الجسدية المتهورة والقاسية.

وفى نفس الموضوع لاحظ (Stoneman & Berman, 1993) أن الدهشة تصيب المحيطين بالأسرة عندما يهاجم بعض الأطفال المعاقين اخوانهم بقوة، وأحيانا يلحقون بهم أذى بدنيا حتى تحت أعين الكبار فى الأسرة".

وفى دراسة أجراها (Holt, 1958) قرر أن الأطفال غير المعاقين قد عانوا بشكل متكرر من هجمات بدنية غير متوقعة من اخوانهم المعاقين، فبعض الاخوة ذوى المرض المزمن يستعبدون الأخوة الآسوياء، كأن يقول "ناولنى هذا ، والتقط هذا" ولوحظ أن الأطفال المرضى يوجهون أذى لفظى نحو الاخوة غير المعاقين،أساسا بسبب الغيرة والحقد. وعلى أى حال : ففى الأسر المترابطة يُنظر إلى رعاية الطفل ذى الإعاقة كمسئولية مشتركة ،وأثناء فترة المراهقة تصبح رغبة الأخوة فى قبول الرعاية وتقديمها لأحدهم الآخر مصدراً للصراع (Rolland, 1994) فتقديم وتلقى الرعاية اثناء هذه المرحلة الحساسة عندما يصبح المراهق مستقلاً أكثر عن الأسرة، تصبح مهمة اضافية ويمكن ان تحدث غضباً واستياءاً زائداً، فاهتمام المراهق بمظهره وبصورته العامة أمام الآخرين تزيد من غضب واستياء المراهقين غير المعاقين . وتزيد من الحقد والسخرية لدى الطفل ذى الاعاقة اثناء تفاعلهم فى أدوار تقديم وتلقى الرعاية.

وقد قدمت (Moorman, 1994) نقطة جديرة بالاهتمام بواسطة الملاحظات الآتية، عندما ألقت الضوء على سنوات مرحلة الطفولة لأختها ذات المرض العقلى وتدعى Sally.

لقد رأيتها فى اضطراب وارتباك ، وبدت تتحدث بأسلوب غير مفهوم حيث يكون الكلام بطريقة متشنجة تؤدى إلى توقف الحديث فجأة ، وكانت *Sally* زائدة الوزن ، وصعبة المراس، فلا اصدقاء لديها، وكنت (أى الكاتبة) ادخل فى مرحلة المراهقة ، وأريد أصدقاء – اصدقاء مخلصين . كنت أخاف واعتقد ان الوضع الغريب الذى به *Sally* سيقف حجر عثرة فى حياتى الاجتماعية، وبالنسبة لى كانت سالى عائقاً ، وكل ما فعلته اننى منعت التحدث إليها، واعتبرتها غير موجودة، وكمراهقة ، كنت أسعى جدياً وراء أحلامى وتحقيقها، ومكننى انكار جود سالى من التركيز على محاولة جعل حياتى عادية قدر الأمكان ، لكن كان لهذا ضريبة لابد من دفعها، فلم أتحمل أن أعيش وحيدة، وكنت غالباً غير قادرة على التركيز فى شئ ، ففى سنوات المراهقة الأولى، بدأت أعانى من مشكلات فى الدراسة، وقبل أن أصل إلى المدرسة العليا، لم أستطع أن أجارى أو أساير دروسى وكنت غالباً فى إكتئاب عميق.

ويمكن أن تمتد فترات القيام بتحمل مسئولية السواء الجسدى لطفل مريض مرض مزمن إلى أبعاد كبيرة، وفى بعض الحالات يجب أن نضمن عدم تعرض الطفل المريض للاصابة بالعدوى فالطفل مريض القلب المزمن مثلاً. تأمر الأمهات الابناء الاصحاء أن يتجنبوا الزحام لخوفها من جلب أمراض معدية للبيت ومن ثم للطفل المريض.

وهذه المسئولية الملقاة على الأخ العادى لحماية الأخ المريض. تلقى بعبء غير عادى على هؤلاء الأطفال، مع احتمال حدوث انطباعات غير توافقية.

فالأخوة الموجودون فى أسرة بها حالة نزف دموى مثلاً، ربما يتحملوا قدراً هائلا من المسئولية فى مساعدة الأسرة لمنع حالات نزيف الطفل المريض، وربما يُثقل كاهل الأخوة العاديين بتحملهم لطموحات الوالدين لتعويض حالات الاحباط وخيبة الأمل لديهم . وربما تقع مسئولية الانجاز المرتفع على كاهل الأخوة العاديين، لكن بعضهم يكون غير قادر عقلياً أو نفسيا على بلوغ ما يتمناه الوالدان.

وأظهرت إحدى الدراسات أن الضغط للانجاز كان واضحاً خاصة عندما يكون الطفل المعاق ولد (ذكر) (Grossman, 1972) بينما تشير إلى أن الاخوات الاناث الأكبر فقط هن المعرضات لضغوط مزدوجة . حيث تخبر الاخوات ضغطاً لتعمل على تعويض الآمال غير المحققة لوالديها، وأيضا تحملها لمسئولية رعاية الطفل والقيام بدور الأم البديلة.

ووجد (Coleman, 1990) أن أخوة الأطفال ذوى صعوبات النمو سجلوا درجات أقل فى الحاجة إلى الأنجاز من الأخوة لأطفال ذوى اعاقات جسدية ، ومن هؤلاء الغير المعاقين ويلاحظ (Michaelis, 1980) أن دراسة الطفل المعاق ربما تقع على عاتق الأخوة الغير معاقين " بالرغم من استغلال خدمات الأخوة للمساعدة فى تنفيذ البرامج التربوية للطفل المعاق التى ربما تبدو لأول وهلة كحل ذهبى ، ولكنه ربما يكون بداية لمشكلات أكثر بالنسبة للمدرسة والأسرة والأخوة، وكذلك بالنسبة للطفل المعاق. ومن المهم ألا نتوقع أن يكون الأخوة (حراساً على اخوانهم المعاقين) إلى الحد الذى تؤدى هذه المسئولية إلى اعاقة تعلمهم الاكاديمى والاجتماعى".

ويفكر جميع الآباء فى مستقبل أبنائهم – تعلمهم ، زواجهم ، ومهنتهم حيث ينتاب أباء الأطفال ذوى الاعاقات قلق أكثر على المستقبل، أثناء إحتكاكهم بكثير من المشكلات المماثلة لأباء أطفال غير معاقين، إضافة إلى أنهم يهتمون ببعض القضايا مثل الحد الذى سيكون الطفل قادر فيه على الانجاز بشكل مستقل؟ وكيف سيكونوا قادرين على التغلب على الاعاقة فى سنواتهم القادمة؟ ومن سوف يرعى هذا الابن لو مات أحد والديه أو كلاهما؟.

وفى حالات كثيرة ، حيث يحتاج الأخ المعاق إلى رعاية ومراقبة مدى الحياة، ينظر الأخوة والاخوات العاديين بقلق بالغ الى المستقبل. فهم يتساءلون إذا ما كانت المسئولية التى يؤديها والديهم سوف تنتقل بعد ذلك إليهم؟ ويتساءلون اذا ما كان يمكنهم مواجهة القرارات التى لابد من اتخاذها فى سنوات المستقبل؟ إضافة إلى قلقهم عما اذا كانوا سيقدرون نفسياً وبدنياً على رعاية أخيهم المعاق.

وكما لوحظ سابقاً ، فهناك اهتمام آخر متعلق بالأمر وهو القلق الذى ربما ينتاب الأخوة على اذا ما كان زوج أو زوجة المستقبل سوف يقبل أو يكون قادراً على تحمل الأخ المعاق ايضا لوحظ أن بعض الأخوة غير المعاقين ربما يستاءون من أدوار تقديم الرعاية التى لعبوها مع الأسرة، خاصة اذا شعروا أن هناك خلل دال فى الاهتمام الوالدى الذى نالوه. ان عدم الاهتمام الوالدى بطفل ما مع الاهتمام الزائد بطفل آخر يمكن أن يؤدى إلى وقوع المشكلات التى يخبرها الطفل غير المعاق (Fish, 1993).

" لم تعد أمى ترى علامات الاكتئاب ، اننى طفلها السوى السعيد غير المتحفظ الناجح ، لأننى لم أبدى ابداً افكار عن الانتحار، وأظهرت دوماً اننى لدى خطة جديدة لمستقبلى، وكانت أمى تفخر بى ، لا بل تتيه عجباً بأن تقدمنى إلى الآخرين باننى ابنها كما لو كانت تقول " انظروا، اننى لم اكن أماً سيئة ابداً" انها كانت ترانى طفل معافى لكنها لم تدرك اننى لم أكن صحيحاً معافياً من داخلى ، لكنى كنت سعيداً من أجلها *(Moorman, 1994)*.

إن مسئولية الأخ عن أخيه المعاق لابد بالتالى أن تكون شاغلاً كبيراً للاخصائيين لاكتشاف المدى الذى يتوقع فيه الفرد بأنه يضطلع بالمسئولية عن فرد الأسرة المعاق، انه امر هام للغاية، تصورات الاخ للطريقة التى سيؤدى بها متطلبات المستقبل وتتوقف جزئياً على اذا ما كان هناك اثار للاستياء والغضب نحو الوالدين، أو اثار للتفاعلات المبكرة . وينبغى كذلك على الاخصائيين مساعدة الأخوة فى تحديد مقدار المسئولية التى لابد ان يتحملها الأخ مادام هناك أفراداً أخرين قادرين ايضا على تحمل جزء من المسئولية داخل الأسرة .

إهتمامات الهوية Identity Concerns هل أنا مثل أخى المعاق؟

فى بداية الاعاقة ربما ينشغل الاخوة " بالامساك" بالاعاقة أى معرفة أسبابها، ويلاحظ (Featherstone, 1980) ان هذا القلق يتفاقم عند ما يعلم الآخوة ان الاعاقة سببها مرض مثل الحصبة الألمانية أو الالتهاب السحائى.

فى تسجيل لأحد الأسر عن تأثيرات مرض السرطان على الأسرة، كان أحد الاهتمامات التى ذكروها ان الأطفال الأسوياء كانوا يخافون من ان يصابوا بنفس المرض كذلك (Western, et al, 1980) .

وطبقاً لـ (Rolland, 1994) فمرض الأخ يحطم الأساطير التى لدى الأطفال بأن المشكلات الصحية الخطيرة والموت يحدثا بتقدم العمر، فهم يفقدون الاحساس بالمناعة، ويظهر الاخوة فى الغالب أعراض الخوف والفوبيا حتى أن الأعراض التافهة تصبح خطيرة".

وينتشر الخوف من الاصابة بالسرطان بين الأخوة (Sourkes, 1987) ويحتاج الأطفال إلى إعادة الاقتناع بأن هناك احتمالا ضعيفاً للاصابة بنفس المرض، ولابد من اختبارهم بأن المرض ليس معدياً، وتشجيعهم على السعى طلباً للمتعة والانخراط الاجتماعى فى علاقاتهم بأقرانهم التى يمكن ان تساعد فى التصدى للتوحد الزائد الذى يحدث فى العلاقات الأخوية.

وربما يعانى الأخوة غير المعاقين الصغار من القلق من أن يصبح أعمى أو أصماً فى المستقبل، وكما ذكرنا سابقاً فربما يعتقد الأخوة انه مادام الاعاقة حدثت لأخ أو اخت فيمكن أن تحدث لهم ، كما يلجأ الاطفال الأصحاء إلى أن يُظهرواشكاوى جسمية فى محاولاتهم لكسب انتباه والديهم .

.(Luterman, 1979; Marion, 1981;Sourkes, 1987; Rolland, 1994)

وبالنسبة لأخوة الاطفال ذوى الاعاقة السمعية من غير الشائع أن يحدث لهم احساس ذائف بالعجز كسلوك لجذب الانتباه، واما بالنسبة لأخوة الأطفال مرضى الصرع فلديهم احساس بالخوف الغير عادى من أهم سيتعرضون لنفس الاضطراب أو النوبات المرضية وبانعكاس القلق من أن يصبح مريضاً أو معاقاً يمكن ان يشتكى الأخ من مشكلات فى النوم والشهية والصداع والألم بالمعدة (Rolland, 1994) ويمكن أن تؤدى هذه الشكوى إلى وظائف أخرى فى الأسرة. "فى بعض الأسر ربما تصبح الأعراض الجسمية أسلوباً مرضياً للتعبير عن الحاجة إلى الاهتمام، وربما يشعر الأخ السوى بأن الشكاوى الجسدية هى

الشكل الوحيد الموجود الذى يمكن ان يتمشى مع الاضطراب المزمن، وغالبا لايُظهر الاخ العادى مشاعره بالغيرة أو بالظلم لوالديه ويبعدهم عنها بالتظاهر بالمرض . وأحيانا يشعر الأطفال الأصحاء بأنهم مستبعدين عن الأسرة، وأنهم مختلفون لأنهم لايحملون أعراضا جسمية ، وكرد فعل، يُظهروا أعراضاً مرضية جسمية كطريقة لجذب الانتباه ودائماً هذه العملية ليست شعورية ، وربما صعبة التغيير.(Rolland, 1994).

وكنتيجة للتوحد القوى ، ربما يفرط الطفل العادى فى الشعور بأنه مسئول عن الأخ ذو الاعاقة لكى يبرر لنفسه الحقيقة بأنه ليس حزيناً (Michaelis, 1980) زيادة على ذلك، فالاخوة تعرف شعور المسئولية عن الاعاقة، عندما يستاء بشدة من قدوم طفل جديد، وينتاب الأخ افكاراً عن موت آخيه او أخته المعاقة، وربما تعود فكرة التوحد مع الأخ أو الأخت المعاقة جزئياً إلى العمر، والجنس .

.(Breslau et al, 1981,Breslau, 1982; ; lobato, 1990)

إن ظهور هوية الطفل غير المعاق بعيداً عن هوية أخيه او اخته أمر ذو أهمية بالغة: " إن قضية التماثل مع أو الاختلاف عن الاخ المعاق يتخللها العديد من القضايا، وتبدو مصدر هام لاهتمام العديد من الباحثين وفى الواقع تقترح الدراسات أن المهمة الرئيسية لأخوة الأطفال المعاقين هى تجنب التوحد معهم" .(Grossman, 1972)

فالأخوة الذين يعلمون القليل عن طبيعة وعواقب اعاقة اخيهم ربما ينتابهم الارتباك والخلط فيما يخص هويتهم (Wasserman, 1983).

فاذا أُخبر المراهقين بشكل سئ عن طبيعة الاعاقة، فإن قضايا الهوية تثار بالتأكيد لأن هذه الفترة من النمو تتسم بصراع كبير حول قيمة الذات وهوية الذات.

وفى مجموعات الدعم الأخوية، لاحظت (Feigon, 1981) أن استمرار التوحد القوى مع الأخ المعاق قد احدث شعوراً لديه بأنه معاق أو سيكون كذلك.

ويتصور آخرون أن الأخوة الصغار فى السن نسبياً ربما يشتركوا فى الأعراض مع أخيهم المعاق، اما الأخ الذى ينفصل بنجاح عن اخيه فيميل الى التصرف بشكل مستقل (Bank & Kahn, 1982).

زيادة على ذلك ، فمن غير المعتاد للطفل أن يعكس صورة أخيه او اخته التى تتطابق مع صورة الوالدين " **تصورت وأنا ابن السابعة، أنهم سوف يكتشفوا ما ألم به، ويعطوه دواءاً ما، ويعالجوه ، مثلما فعلوا معى عندما كنت مريضاً ، وتخيلت إنه سيخرج من المصعد يوماً ما يتحدث بشكل عادى ويجرى نحوى، هذه هى الصورة التى يراها والدى، وأنا أعبر عنها فقط** ***(Siegel & Silverstein, 1994)***.

وربما يكون لنمط الاعاقة (المرض المزمن) علاقة بمشكلات الهوية لدى الأخوة، واستنتج (Tew & Lawrence, 1975) من دراستهم ان أخوة الآطفال ذوى الاعاقة البسيطة كانوا أكثر اضطراباً، يليهم اخوة الاطفال ذوى الاعاقة الحادة والمعتدلة.

وربما كان ارتباك الهوية، وقدرة الفرد على تمييز نفسه عن أخيه او اخته تكون نتيجة للتماثل المدرك مع الآخر. وبمعنى آخر : كلما قلت إعاقة الأخ ، كلما زاد احتمال ظهور مشكلات الهوية على السطح.

واوضح آخرون أن البحث يدعم باستمرار النقطة القائلة بأنه ليس هناك علاقة خطية بين الحدة (شدة الاعاقة) وتوافق الأخ (Kirkman, 1985; Lobato, 1983).

وتتحقق نفس النتيجة اذا وضعنا فى الاعتبار نمط الاعاقة. وعن الاخوة ذوى الاطفال المضطربين انفعالياً بشكل خطير يعلق (Bank & Kahn, 1982) بقولهما : " ان كل أخ سوى أجرينا معه مقابلة ، كان يخاف من وقت لآخر من إحتمال أن يصبح مثل أخيه " حاد الاضطراب" وبعض الأخوة لايصلون إلى هذا الخوف، بينما يترك أخرون أنفسهم لتتسلط عليهم الافكاربإمكانية أن يقعوا فى متاعب خطيرة أو يدخلوا مستشفى نفسية".

وتتضح هذه الملحوظة فى المقولة التالية :

"فى الجامعة ، استشير الاخصائى النفسى على فترات، لكنى أخفى مخاوفى العميقة وأعرف الآن إننى مرعوب من أن اصبح مريضاً نفسياً، وهذه هى مشاعرى طوال حياتى (منعوراً أن اصبح مريضاً نفسياً، لقد كنت أخاف لو اننى سعيت وراء المساعدة بطريقة جدية، سأكون مثل *Sally* . فلم أبدأ العلاج بأسلوب جاد حتى بلغت الثلاثين من عمرى، ومنذ ذلك الحين أصبحت، أشعر بالثقة وأننى أتحسن، لا أتأخر" *(Moorman, 1994)*.

وربما يختلط الأمر على الأخوة بخصوص دورهم فى الأسرة (Powell & Gallagher, 1994) وأحد مصادر الارتباط (الخلط) تكمن فى الدور المزدوج لهم كأخ أو أب بديل، وكما لوحظ سلفاً فيمكن أن تعزز مسئولية تقديم الرعاية من ادراك الطفل بذاته كأب بديل بينما هو أخ فى الحقيقة. ومع الأطفال الصغار خصيصاً، لابد للاخصائيين أن يساعدوا الأباء فى فهم مشاعر الأخوة غير المعاقين.

فكما لوحظ : ربما يكون الوالدان غير مدركين لحاجات الأطفال الغير معاقين، وفى هذا الخصوص ، وجدت احدى الدراسات أن الوالدين يعتقدا ان أبناءهم غير المعاقين يواجهون الموقف أفضل بكثير مما يعتقد الأبناء انفسهم (Wallinga, 1987) ومن خلال مشاركة الوالدين فى الدراسة أمكن لهم معرفة مقدار ما يجهلوه عن مواقف ومشاعر أبنائهم .

ويمكن للاخصائى مساعدة الأخوة فى التعبير عن اهتماماتهم بالهوية ، ومخاوفهم تجاه " تلوث هويتهم" : التوحد. وتعمل مجموعات الدعم ذات الاطفال متماثلى العمر كعوامل مساعدة مفيدة فى الارشاد الفردى (Meyer & Vadasy, 1994; Seligman, 1993) وربما يشعر الاخوة بأنهم مختلفون أو غرباء فى خبراتهم ومشاعرهم لكنهم مرتاحون فى إطار الجماعة التى تشاركهم نفس الخبرة. إن قيمة مجموعة الدعم للأخوة تظهر فى الملاحظات التالية التى قدمها

(Moorman, 1994) "بعد بضع سنوات، وجدت شبكة " الأخوة والابناء الكبار" وهى فرع من AMI* وهناك يتحدث كل فرد عما يفترض انها مشكلاته الخاصة، وهى : الخوف من الاطلاع بالمسئولية الخوف من آن أرزق بأطفال لديهم اضطراب حاد، الخوف من اقامة علاقات مع الجنس الآخر والذين لا يفهمون الموقف او يتعاطفون معه، عدم القدرة على تطوير حياتى لاننا نتصور انه يجب ان نوقفها عند نقطة معنية . وشعرت لأول مرة اننى كنت مع إناس يعرفون تحديدا ما اتحدث بصدده ، كنت أشعر براحة غامرة بمجرد وجودى فى حجرة مع أقرانى".

المستقبل المهنى :

ربما تتأثر الأهداف الحياتية الأساسية للأخوة غير المعاقين عند وجود طفل ذو إعاقة فى الأسرة ، فقرار مستقبل الأخ المهنى ربما يتشكل بالتفاعل مع ورعاية آخ أقل قدرة فالأخوة العاديين يكونوا على علم بردود فعل الآخرين على أخيهم المعاق، إضافة إلى حساسيتهم للعلاقات الاجتماعية. وربما يصبح العمل المستمر لرعاية الأخ ذو الاعاقة ذاتياً خاصة فى الأسرة المحبة الرحيمة، الى حد إنه يؤثر فى قرارات اتخاذ المهنة فى الاتجاه الى المهن المساعدة (Meyer & Vadasy, 1994) " وجدت نشأتى إيجابية جداً، برغم الصعوبة الانفعالية التى يلقيها مرض آختى على الأسرة. ففى عمر الثامنة أدركت ذاتى واننى عضو مشارك هام حيوى فى الأسرة، وشجعنى والداى على المساعدة فى رعاية اختى حديثة الولادة ، فتعلمت ان أطحن الحبوب وأطعمها ، وأجعلها تتبول، وانظف سريرها وأفرشه، ومن خلال هذازاد تقديرى لذاتى وتعلمت كيف اتحمل المسئولية، بالرغم من اننى كنت أحياناً أشعر اننى أنمو بسرعة رهيبة، لأن الخبرة اعطتنى بصيرة شخصية وعاطفة أحملها معى فى حياتى العملية كأخصائى طب أطفال *(Thibodeau, 1988)*.

وكما وجد (Cleveland & Miller, 1977; Farber, 1959) في دراستهم ان الاخوة العاديين يضعون معايير ذاتية للمساعدة ويتوجهوا بجهودهم المهنية نحو تحسين الكائن الانساني أو على الأقل نحو الأهداف التى تتطلب الاخلاص للقضية والتضحية من اجلها.

وتعكس التعليقات التالية لأخت طفل ذو إعاقات متعددة التفكير فى كيفية اتخاذ قرار المهنة : "*Robin* **فرد من أسرتنا. وهذا جعلنى اتحمل قدراً كبيراً من الاستبطان والتأمل، والذى أدى بى الى التبصر لنواحى معينة من شخصيتى لابد أن اغيرها فاحتكاكى معه مع بعض النصائح من والداى ، أثرت بلاشك كذلك فى قرارى فى السعى وراء مهنة فى التربية الخاصة . وكنت قد عزمت أصلاً أن ادخل مجال الكيمياء، وبالفعل حصلت على درجة البكالوريا فى هذا الفرع لكن هناك شئ أزعجنى فى هذا الاختيار. لقد استمتعت بعمل المعمل، وباثارة الكشف العلمى، لكن هناك شئ ينقصنى، ولكنى لم أواجه المشكلة حتى سألنى والدى فى أحد الأيام قائلاً" ماذا ستفعل حيال قرارات حياتك؟ مشيراً إلى المشكلة عندما نكر العبارة التالية التى قالها فيلسوف "مفتاح السعادة ينفتح للخارج" أى أن المرء يمكنه أن يجد السعادة الحقيقية من خلال خدمة الآخرين. وأصبح اختيار المهنة بالتالى واضحاً أمامى. فما هى افضل طريقة لخدمة الآخرين من أن أدخل مجال التربية الخاصة حيث يمكننى مسايرة الآخرين أمثال أخى والتى تؤدى إلى حياة أكثر انجازاً " *(Helsel, 1978).***

وبالرغم من أن (Illes, 1979) لم تفحص تحديداً أهداف المهنة لأخوة الأطفال ضحايا السرطان، فقد سجلت بالفعل أن أفراد دراستها أبدوا تعاطفاً وتحملاً وتقمصاً عاطفياً. وهى خصائص لها قيمتها فى التخصصات المساعدة .

حقاً لقد تصور (Strtic, et al, 1984) أن توحد الأخ مع أخيه المعاق والرغبة فى فهم مشكلاته تقدم الدافع لاختيار مهنة فى مجال التربية وفى الخدمات

---

* AMI = Alliance For the Mentally Ill

الانسانية. وفى دراسة حديثة ، وجد (Konstam, 1993) انه فى مجموعة من الابناء فى عمر الجامعة، ولهم اخوة معاقين لم يكونوا أكثر احتمالاً للتفكير فى خدمة الانسانية من مجموعة الشباب ممن ليس لديهم أخ معاق.

وبدون بيانات بحثية مناسبة،ربما تتسع بقدر هائل الهوة النظرية بين نمو العاطفة والتحمل، والتقمص العاطفى، وبين اختيار مهنة خاصة. وفى الواقع ، نجد الأخوة الذين أظهروا مثل هذه الاتجاهات، والذين يعتقدون أنهم قد قدموا إسهاماً دالاً فى ظروف الحياة الصعبة ربما يسعون للاشباع فى مجالات خارج نطاق المهن المساعدة.

وعلى شريط ڤيديو، لمجموعة من المراهقين اظهروا آراءهم الشخصية للحياة مع أخيهم المعاق ... تتحدث اخت لاخ مصاب بالأوتزم عن رغبتها فى السعى طلباً لمهنة غير مرتبطة بالمهن المساعدة ، فقد شعرت بأنها قدمت الكثير إلى أخيها، والآن تشعر بأنها تريد ان تفعل شيئا لنفسها فى مهنة غير متوجهة نحو الخدمات الانسانية.

زيادة على ذلك وجد (Lsraelite, 1985) فى دراسة لأخوة أطفال مصابين بعجز سمعى وجدت أن الأخوة أشاروا لرغبتهم فى مهنة غير مرتبطة بمهن الخدمات الانسانية، وفى اسرته ذات الأخوة العشرة المتضمنة أخ مصاب بالأويتزم سجل (Laureys, 1984) ان لديه أخاً معالجاً محترفاً، واختاً فنانة تخطيطية، واخرى تعمل فى مجال التربية الخاصة، وأخ يعمل فى تجارة الاخشاب، واخر يدرس التجارة. واخت تدرس اللغة واخت تدرس الصحافة، وأخ مصارع غير مشهور، وهو يعمل كعضو فى الحكومة.

وبالتالى فهناك بيانات غير كافية لعمل استنتاجات أكيدة عن العلاقة بين أن يكون لك أخ او اخت ذو اعاقة وان تختار مهنة خاصة ، فقط هناك معلومات كافية لبعض التصورات غير العملية عن تأثير وجود طفل ذو إعاقة على اختيار الأخ للمهنة.

المشاعر الأخوية الغضب والاحساس بالذنب :

الغضب انفعال شائع بين الكائن البشرى ، فبعضهم يستطيع التعبير عن الغضب أفضل من الآخرين، بينما ينكر البعض أنهم يعانون من الشعور بالغضب على الأطلاق . وتحت ظروف معينة، ربما يخبر أخوة الأطفال ذوى الاعاقات غضباً أكثر، وربما بحده أكثر من أخوة من هم بدون إعاقات .

وسواء يخفى الاخوة، أو يعبرون بشكل جلى عن شعورهم بالغضب والاستياء فإن هذا يتوقف على عدد من العوامل :

* المدى الذى إليه يضطلع الطفل بدور أساسى لتقديم الرعاية فى نطاق الأسرة.
* المدى الذى إليه يستفيد الأخ المعاق من وجود أخيه غير المعاق.
* المدى الذى اليه يمكن ان يقيد الطفل المعاق حياة أخيه الإجتماعية ، أو أن يعتبر مصدراً للإرتباك.
* المدى الذى إليه يتطلب الطفل المعاق وقتاً واهتماماً زائداً من الوالدين، والمدى الذى إليه يسلب الوقت من الأخوة الآخرين .
* المدى الذى إليه تستنزف الموارد المالية للأسرة من جراء احتياجات الطفل المعاق.
* عدد وجنس الأطفال فى الأسرة .
* التكيف العام الذى حققه الأباء مع ظروفهم الخاصة.

وكما وضح فى الملاحظة التالية لـ (Featherstone, 1980) ، ربما يثار الغضب لما يأتى " يشعر الأطفال بالغضب من الآباء، ومن الطفل المعاق، ومن العالم بأسره، ومن الله أو القدر، وربما منهم جميعاً، فبعضهم يلوم الأم والاب على وجود الاعاقة نفسها(تماماً كما يلومونهم على قدوم مولود جديد) حيث تخلق الاعاقة احتياجات غير عادية. وايضا قد يحقد الطفل أو يحسد أخوه المعاق على ما يلقاه من اهتمام خاص وربما يشتاط الأخوة الكبار فى داخلهم غضبا من الأموال الطائلة التى تنفق على التشخيص ، والعلاج، التى كان يمكن ان تنفق على سبل راحة الأسرة وتعليمهم الجامعى".

وربما تؤدى ردود الفعل على حالات التعارف أو على وجود غرباء مع الطفل المعاق إلى تعبيرات جلية عن العداوة كما يوضح ذلك التعليقات التالية لطالب جامعى:

" لقد سمعت رجلاً يتحدث بوقاحة عن *Mark* وكم هو غبىٌ وساذج، وهو يبدو كالطائر المحنط وهو سهل القيادة. فرجعت إليه ولكمته فى وجهه . لقد كنت اشعر اننى يجب أن أحمى مارك من شخصٍ ما. من أن يغيظه أحد. ومن العراك ، ومن أى ولد آخر يحاول أن يمنعه من شئ يحبه، فانك لو أحببت شخصاً لايمكنك أن تساعده فلا أقل من أن تحاول حمايته *(Klein, 1972)*.

فربما يوضع الأخوة فى إختيار صعب ، حيث يطلب الوالدان منهم أن يرعوا أخيهم المعاق ويحموه من أقرانه الذين يلعبون معه، مما يشجع الاخوة على عملية التجنب.

أما مشاعر الأخ المتضاربة (الغضب، الذنب، الحب، الحماية، الرفض) تجاه أخيه المعاق، والاستياء من والديه لأنهم يطلبون منه أن يرعى أخاه المعاق فتؤدى إلى حالة مشحونة بالتوتر.

" حيثما ذهبت، يلازمنى *Mindy* ، كنت غالبا بعيداً عن اللعب مع أبناء الجيران بسبب أخى (ظلى). ثم أن هناك أمر مسلم به فى الأسرة وهو اننى يجب

أن اترك المكان عندما يسخر منه أصدقائى الذين يلعبون معى، فكانوا غالباً يسخرون منه بالطبع، وبالتالى نتركهم، ولكنى فى مرة من المرات داومت اللعب ولم أعبأ بتعليقاتهم، مما آثار فى تأنيب الضمير. لقد فقدت كل أقرانى لهذا السبب. وشعرت أن اسرتى تتجاهلنى وتجنبنى أقرانى . لقد كنت وحيداً فى حياتى *(Hayden, 1974)*.

عند كتابته عن أخته يسجل Silverman كيف أن شكوى Stacey من أخيها Marc المصاب بالأوتيزم، قد توقفت بسبب أبويها المثقلين بالأعباء، مما زاد من احساسها بالذنب وحطم تقديرها لذاتها.(Siegel & Silverman, 1994)

" يتزامن السلوك المشين لأخى *Marc* مع مرحلة المراهقة لأختى *Stacey* ، ولم يعد لدى والدى الكثير يقدمونه للتعامل مع " حالة الهياج الإنفعالى، التى تنتابها، مثل شكواها من خروج أخيها وهو مرتدى لملابسه الداخلية، وذهابه الى الحمام والباب مفتوح، أو تمزيقه لملابسها. كان رد فعل والديها بأنها تتمتع بالأنانية . اذا لم تفهم الأمر - كما يقول والداها - فهى غير ناضجة وغير شاكرة للرب لكونها عادية بلا إعاقة.

لقد توقع والداها أن تتكيف مع سلوك أخيها، وبالتالى وهو شئ يتطلب نضجاً يفوق سنها، ولقد كان عليها أن تكون راشدة قبل الأوان، وأن تحُرم من إشباع طفولتها ومراهقتها فاذا أردت أن تشبع حاجاتك، فسوف يحتقر الآخرون هذه الاحتياجات والاهتمامات، وسوف تبدأ أنت ايضا فى احتقارهم تلقائيا. وهذا أمر لامفر منه.

إن الشعور بالتجاهل وعدم التقدير لانجازات الفرد يترك جرحاً مدى الحياة فى الأطفال غير المعاقين، **"دائما تلقى انجازات *Mindy* حماساً كبيراً من والدى وفى المقابل كانت استجابة أبى وامى لانجازاتى على الهامش، فهم يتوقعون أن أؤدى واجبى بشكل جيد فى كل مناسبة. لكن أردت أن يتحمس والداى لانجازاتى أنا ايضا لم أكن آريد أن أشحذ الثناء منهم، ولم أرد ان يأخذوا أمر انجازاتى بأنه امر مسلم به اننى اريد الاهتمام *(Hayden, 1974)*.**

تظهر مشاعر الغضب على السطح عندما يدرك الأخوة أن على الأم أن تحمل عبء رعاية أخيهم المعاق دون مساعدة الأب، فالعمل ، أو اجتماعات العمل أو الاشتراك فى اللجان والعمليات يمكن أن تعوق الأباء عن المساهمة فى رعاية الطفل.

وفى هذه الحالات ، من المفيد للاخصائيين أن يميزوا بين الآباء المشغولين لأسباب مشروعة ، وهؤلاء الآباء المشغولين بشكل مصطنع لأنهم يرغبون فى انكار أو تجنب الوضع داخل الأسرة المثير للقلق. أما الاخوة غير المعاقين فيحتمل أن يشعروا بدوافع آبائهم، التى تزيد من الحنق عليهم (للمزيد أنظر الفصل السادس).

ومن المهم أن نحدد سبب غياب الوالدين أو عدم مشاركتهم، ربما يكون لعدم قدرتهم على مواجهة اعاقة طفلهم، أو أنه انعكاس للمشكلات الزواجية، أو ديناميات الأسرة حيث يعمل أحد الوالدين كمقدم رعاية ويستبعد الآخر من ثنائية علاقة الأب والأبن.

وهناك أسباب عديدة للإخوة غير المعاقين فى أن يخبروا الغضب، والاحساس بالذنب والذى يأتى دائما بعد نوبة الغضب . وحتى لو كان الامر كذلك ، فيبدو أن هناك عجزاً فى أمر مساعدة الأخوة على فهم وتحمل وتقبل . التعبير عن الغضب الذى يشعرون به دوماً.

ولابد للاخصائيين أن يساعدوا الأخوة على فهم مصدر غضبهم، وأن يفهموا شمولية مشاعر الغضب، فبالنسبة لأخوة الأطفال المضطربين انفعالياً ، يلاحظ (Bank & Kahn, 1982) "أن العدوانية سبيل طبيعى يتعامل الأخوة من خلاله، لكن عندما يكون الأخ عاجزاً ، أو يظهر عليه العجز، ويحتاج إلى معاملة خاصة من والديه، يجب أن يتعلم الأخ السوى ان يمنح وان يبتعد عن نوبات الانفعال والعدوانية . وليصبح سوياً يجب أن يقلع ويكبت هذه المشاعر الحيوية الغاضبة فى نفسه أو يحجمها او يخفيها وإلا فسيزيد من أزمة أخية المعاق.

وزيادة على ذلك : يتعلم الأخ السوى ألا يثير والديه ، وألا يزيد الطين بله. إن منع الغضب يعنى كذلك أن الأشكال الأخرى من الأفعال التلقائية مثل الرفس ، والعبث، والسخرية أصبحت صامتة. وتصبح العلاقة بين الأخوة علاقة تجنب لاعلاقة تفاعل، وتصبح الحياة رتيبة تنقصها المتعة .

إن مشاعر الذنب التى تتملك الشخص قد تُحدث اعاقة، وهى تتملك من الشخص ويمكن ان تؤدى إلى افكار إنسحابية واكتئاب ، وأفكارٍ انتحارية ، أو سلوك عدوانى وتدمير للذات، وقد تؤدى إلى التأخر فى الأداء المدرسى .(Rolland, 1994)

وتُدعم هذه المشاعر بلا هوادة من جانب الوالدين ، ما لم يُسمح للفرد بأن يعبر عن مشاعره بالاحساس بالذنب وُربما يعمل الوالدين على كبت مشاعر أبنائهم بتأكيد موقفهم بصورة متسرعة وغير متفهمة فأحيانا يؤمن الوالدان انه بالتحدث عن المرض أو الإعاقة سوف يشعر الابن بالاستياء، بينما يعانى الابن فعلا من الهم والقلق والاحساس بالذنب، ويحتاج إلى ان يعبر عن هذه الانفعالات، وبسماح الآباء للابناء باظهار هذه المشاعر، ربما يعمل الاباء على حماية أنفسهم من احساسهم بالذنب. ولابد أن يساعد المتخصصون الأباء فى جعل الأبناء غير المعاقين يعبروا عن غضبهم واحساسهم بالذنب، ولابد أن يكونوا حساسين مع الأباء الذين لايشجعوا ابنائهم على التعبير الحر عن المشاعر . ومن المهم أيضاً أن نلاحظ الاباء عندما يصبحون فى قلق بسبب مشاعر أبنهم وان نوصل هذه الملاحظة الى الوالدين بشكل جيد .

مرة أخرى : فمجموعات الدعم الأخوية تكون مصدراً ممتازاً لمواجهة الانفعالات مثل الغضب والاحساس بالذنب ، فمجموعة الأقران التى تشارك فى مناسبة خاصة تكون ذات قوى شفائية قوية. لكن بداية هذا الأمر لابد أن يحدث داخل نطاق الأسرة.

التواصل أم العزلة :

تلاحظ (Featherstone, 1980) أن وجود طفل ذو أعاقة بالأسرة يمنع من التواصل وهى تعتقد أن انعدام التواصل داخل الأسرة عن حالة الإعاقة لدى الطفل تزيد من الوحدة التى يخبرها الأطفال العاديين.

فربما يشعر الاخوة بأن هناك موضوعات معينة تُعد منطقة محرمة وأن الشعور بالقبح والعار يظل مستتراً ، ويرغم هؤلاء بالتالى على الدخول فى حالة خاصة من الوحدة- وهو الإحساس بالانعزال عن هؤلاء الذين يشعر المرء بأنهم أقرب الناس إليه. فالأعراف الضمنية والتعاليم الصارمة داخل الأسرة قد تحرم مناقشة قضية ما، وتمنع الأخوة العاديين باستمرار من إظهار أن الأمور ليست كما تبدو (Trevino, 1979) وبالنسبة لبعض الاباء ، فمناقشة اعاقة الابن مع الأخ الغير معاق تمثل تهديداً تماماً كالتحدث عن الجنس.

إن الطفل ذا الاعاقة هو الشغل الشاغل للأسرة، ويحتاج الأخوة إلى أن يدخلوا فى عملية التواصل الأسرى برمتها. وغالباً ما تتخذ القرارات التى تعتمد على الاعاقة بدون حوار سابق أو تفسير للأخوة الذين ربما يتأثرون بهذه القرارات.

اننا بالتالى نشجع التواصل المفتوح داخل الأسرة للمساعدة فى تقليل الآثار الجانبية غير السارة، ويُعلّم بعض الأباء ابناءهم أن توجيه العدوان نحو أخيه المعاق أمر سئ، ولا يمت إلى الولاء، وتمردى. ونتيجة لذلك ، تظل مشاعر الغضب مدفونة أو مكبوته فى غياب الوالدين. وبدلا من تقوية العلاقة التى تتسم بالاهانات والكلمات المتبادلة، والتى تنسكب بسهولة وتنسى بسرعة ، يجب أن يكون الأخ السوى على حذر من الدوافع العدائية نحو أخيه أو أخته ، أو يكون حذراً من التعرض لخطر أن يكون مسئولا عن ركل أخيه القعيد أو ايذائه ، إن الأخ السوى على فرض تمتعه بميزات كثيرة، يتوقع أن يبدى التحفظ ، والطهارة والعطف، والولاء. مثل رائد الكشافة فى ردائه الأزرق . وهذا مستحيل بالطبع فربما ينفس الاخوة العاديين عن غضبهم الثائر بشكل عنيف وحقير . (Bank & Kahn, 1982)

ويتفق (Powell & Gallagher, 1993) على أن الحديث إلى الابناء عن إعاقة اخيهم أمر صعب، لكن غير مستحيل، فهم يقدمون الخطوط الهادية للتواصل فى العلاقة بين الأبن وأبيه :

١ – إظهر انصاتاً إيجابياً.

٢ – خذ وقتك .

٣ – إبقى على بعض المعلومات الضرورية

٤ – كن مخلصاً وأميناً

٥ – استجب للموقف بطريقة شاملة.

٦ – اتخذ اتجاها واضحاً.

٧ – قدم معلومات متوازنة.

٨ – كن على وعى بالتواصل غير اللفظى.

٩ – تتبع التواصل السابق.

إن الحديث عن طبيعة الاعاقة مع الابن أمر صعب لكن ضرورىُ . فالأخ يشعر بالمشاعر الأساسية بصرف النظر عن الكلمات المستخدمة بالفعل، وبالتالى يُعد التواصل المفتوح والأمين هام داخل الأسرة.

ويعتقد (Pearlman & Scott, 1981) أن ما ينقل إلى الأبناء لابد أن يكون على أساس عمر الأبن، وما هو قادر على فهمه واستيعابه . كما أن الوالدين لابد وأن يتحسسوا الألفاظ المعينة المعبرة عند حديثهم مع أبنائهم.

فمثلا الكلمات " افضل" " الأسوأ" تدعو إلى المقارنة : أما الكلمات " مختلف" "غير القادر" توحى بأن أوجه القصور لاترجع إلى شئ فعله.

وأخيراً يحث الكاتبان الوالدين على بدء الحوار مع أبنائهم بسرعة قدر الامكان، فأحيانا يحتفظ الأبناء بالهموم والمشكلات لأنفسهم، مما يجعل الأمر صعباً على الأباء والاخرين.

على أى حال يمكن للوالدين أحيانا أن يتحروا متى يكون الابن حزيناً، وذلك بملاحظة التغيرات السلوكية، مثل زيادة الولع بالعراك، أو اضطرابات النوم، أو المشكلات الدراسية .

وفيما يخص الجانب الدراسى، يلاحظ (Michaelis, 1980) إستياء الأخوة العاديين من كون الأخ المعاق يلعب بينما هم يعملون بجد، إن شرح الاساليب التربوية المستخدمة مع الطفل، والمهارات المتعلمة، سوف تجعل من الممكن أن يصبح الأخ مسانداً. بدلا من كونه ناقداً أو مستاءاً.

كذلك فالأخوة الصغار لايفهمون أن أخاهم يعانى قصوراً معرفياً معيناً، ونتيجة لذلك يقضى وقتا أقل فى المذاكرة، وفى الأنشطة التعليمية الأخرى.

وربما تزيد ردود فعل الآقران من مدى عزلة الأخوة عن فصيلتهم الاجتماعية، فالاطفال الذين يشعرون برفض أقرانهم لهم ، ويشعرون بتجاهل والديهم هم صغاراً معرضون للخطر. اضف إلى ذلك مسئولية الرعاية التى ربما يقوم بها الاخوة فربما يظل وجود المشكلات الانفعالية مستمراً.

وأخيراً تُعلق (Featherstone, 1980) على شعور الأخوة بالاحباط والعزلة عندما يكونوا غير قادرين على التواصل مع الأخ أو الاخت قائلة:

" إن صعوبة معرفة كيفية التواصل مع طفل متخلف بشكل حاد، او يعانى الأوتزم، او طفل ذو اضطرابات تواصل حادة، يمكن أن يحبط الأخ بقدر إحباط الوالدين.

فهم يتوقعون خلق علاقة مع من فى مثل ظروفهم ، مع شخص يمكنهم أن يلعبوا معه ويطلعوه على أدق اسرارهم، شخص يشاركهم نظرة الطفل لعالم الكبار، حتى عندما يؤدى الأخوة العاديين هذه المهام، فهم أحياناً يتخيلون تلك العلاقة الخاصة التى كانت يمكن أن تنشأ مع أخيهم لو كان أكثر سواءاً.

الضغوط النفسية الواقعة على الأخوة:

تؤكد (Trevino, 1979) على قولها بأن الاخوة العاديين لأخ معاق هم اطفال فى خطر، فهى تقترح وجود عوامل سبعة تزيد من الاضطراب الانفعالى وهى : عدد الأطفال فى الأسرة، عمر الأخ ، الجنس ، رد الفعل الوالدى على اعاقة الابن. نوع الاعاقة ، حدة الاعاقة، العبء الملقى على الأخوة لرعاية اخيهم المعاق.

وهذه العوامل قد لوحظت في دراسات عديدة مثل

Lobato, 1990 ;Boyce & Barnett, 1991;Marsh, 1993; Powell & Gallagher, 1993; Stoneman & Berman, 1993)

ويؤكد الباحثون والأطباء كذلك إمكانية حدوث الأذى النفسى بصورة خطيرة.

ويرى (Poznanski, 1969) أن أطباء الأطفال يعالجون الأخوة أكثر مما يعالجون الاطفال ذوى الاعاقة انفسهم . وتعتقد Trevino أن الأطفال العاديين ممن يجمعون بين خصائص وظروف معينة هم بالفعل اطفال معرضين للخطر مما يستلزم تدخلاً نفسياً.

وبالنسبة لـ (San Martino & Newman, 1974) فالاحساس بالذنب يقدم أرضية للصعوبات التالية التى يحتمل أن يعايشها الأخوة ومن مقابلتهم لـ (٢٣٩) أسرة وجد (Breslau, et al, 1981) نتائج متضاربة خاصة بتوافق الأخ .

وكما لوحظ سابقاً ، فالأخوة الذين يُساء اخبارهم بطبيعة حالة أخيهم المعاق، تبدو عليهم أخطار شكاوى جسدية واحساس زائد بالذنب وشعور مفرط بالغضب. (Featherstone, 1980) أما (Rolland, 1994) فمن واقع خبرتها الشخصية واستعادتها لخبرات الآخرين ، وايضا (Kibert, 1986, Grossman, 1972) من بحثهم على الأخوة والاخوات فى الجامعة ، فقد تبنوا نظرة حذرة للتأثيرات الواقعة على الأطفال العاديين ، فهم يعتقدون ان وجود الطفل المعاق فى الأسرة ربما يكون له عواقب متمايزة:

تأثير ضعيف ، أو تأثير سلبى ،أو نتيجة ايجابية على التوافق والمواجهة.

ويميل بحث (Farber's, 1960) إلى دعم نفس النتيجة ولم يجد (Grakliker, et al, 1962) أى تأثيرات مختلفة سجلها الأخوة فى مقابلتهم وكذلك لم يجد (Mchale, et al, 1986) فى دراستهم عن الاخوة والاخوات ذوى الاوتزم والتخلف العقلى ، وهذه الدراسة على وجه الخصوص جديرة بالملاحظة، لأنها

كانت تضم (٩٠) حالة مختارة بعناية ، ومتضمنة كمجموعة ضابطة متطابقة معها.. وبالرغم من أن الفروق الاحصائية لم تكن دالة. فالأطفال ذوى الاخوة المعاقين كانت لديهم خبرات اكثر تغيراً، مع وجود بعض الأطفال ايجابين جداً، وآخرون يحققون علاقاتهم مع أخوهم المعاق بشكل سلبى جداً.

وتلاحظ الدراسة ايضا ان الاطفال الذين سجلوا وجود علاقات صعبة انتابهم القلق على مستقبل أخيهم (ربما يشعرون بالانطباع على انفسهم) مدركين لتفضيل والديهم لأخيهم المعاق، ومعايشين لمشاعر الرفض نحو أخيهم المعاق: أما الأطفال ذو النظرة الأفضل، فقد رأوا والديهم واقرانهم يتصرفون بإيجابية مع أخيهم ولديهم فهم أفضل للاعاقة.

وفى دراسة أخرى، سجل أخوة الأطفال ذوى الأمراض المزمنة انهم متوافقون جيدا كالأفراد العاديين (Tritt & Esses, 1988) لكن الأباء شعروا بأن الاطفال يعانون مشكلات سلوكية أكثر، مثل الانسحاب، الخجل وفى دراسة أخرى باستخدام مجموعة ضابطة ، وُجد أن الأخوة لأطفال ذوى إعاقات أظهروا نفس المستوى من مفهوم الذات، والمشكلات السلوكية، والكفاءة الاجتماعية، مثل الأطفال فى المجموعة الضابطة غير المعاقين (Dyson, 1989). وكان هناك بعض الفروق بين مجموعات الدراسة هى :

أن أخوة الأطفال ذوى الاعاقات كانوا أقل نشاطاً فى الأنشطة الزائدة عن المنهج، وأن الاخوة بين أعمار (٧ - ١١) سنة أظهروا سلوكيات خيالية ومنحرفة ومنعزلة أقل. وبالنسبة للأخوة من عمر (١٢-١٥) سنة كان الأخوة أقل عدوانية، وأقل فى النشاط الزائد، وكانوا يميلون الى معاناة سلوكية أقل من الأطفال لأخوة غير معاقين.

زيادة على ذلك ، فإن نوع الاعاقة ، كان مقترناً بالتوافق حيث أظهر أخوة الأطفال ذوى الاعاقة العقلية توافقاً سلوكياً أقل ومفهوما للذات اقل ايجابية، وكفاءة اجتماعية اقل من اخوة الأطفال ذوى الإعاقات الجسمية أو الحساسية، أو اخوة الاطفال ذوى الظروف المعيقة البسيطة.

كذلك كلما زاد عمر الطفل ذو الاعاقة ، كلما كثرت المشكلات السلوكية للأخ، وكلما اتسعت هوة العمر ، كلماتحسن توافق الأخ. اضافة إلى أن كلما كبر حجم الأسرة، وكلما ارتفعت الأم فى تعليمها، كلما أظهر الاخ كفاءة اجتماعية أكثر

ومما هو جدير بالملاحظة فى نتائج هذه الدراسة كان وجود تنوع فى عملية التوافق بين كلا المجموعتين من الأطفال (تجريبية وضابطة) مما يؤكد وجود فروق فردية فى التوافق بين الاخوة سواء كانوا يعيشون مع أخ ذى إعاقة أم لا.

وأخيراً : كلما كانت الأم أقل إكتئاباً واقل اضطراباً وانفعالاً ، كلما نتج أطفال أفضل حالاً (Siegel & Silverstein, 1994).

ويلاحظ (Bank & Kahn, 1982) أن التوافق يمكن أن يتأثر بالعمر ومرحلة النمو للأخ غير المعاق . زيادة على ذلك، فأن حدة الحالة تحدد اذا ما كان يجب على الأخ أن يواجه الموقف لوقت محدود أم طول الوقت، ويمكن أن يكون معدل البداية ، خاصة مع الآخ ذو المرض العقلى مصدراً للارتباك. ولابد كذلك من اخذ جوانب الوصمة بعين الاعتبار ففى المواقف العامة يقل التعرف على الصغير الذى يتصرف بشكل جيد والمصاب بعرض داون . من ذلك الطفل الذى يسيل لعابه، وهو منحنى فى كرسيه المتحرك. ومن وجهة النظر الامبريقية يظل هناك سؤال وهو اذا ما كان يتأثر الأخوة بالسلب أو الايجاب أو يساعدهم أو يؤذيهم كونهم إخوة لطفل ذى إعاقة . وتظل الاجابة مفتوحة للاجتهادات.

ولم تحدد البيانات المتاحة بعد مدى انتشار المشكلات الانفعالية بين الاخوة الذين يعيشون مع أخ معاق مقارنة بتلك المشكلات بين الاخوة الذين يعشون مع أخ طبيعى، لكن العوامل التى تتفاعل وبالتالى تؤدى إلى التوافق أو الى صعوبات نفسية تكون عديدة ومجتمعة بأساليب معقدة.

وبالرغم من أن بعض الإسهامات البحثية كانت غير متفائلة بتأثيرات الطفل ذى الاعاقة على أفراد الأسرة، وآخرين متفائلين بوضوح ، خاصة الأباء والاخوة الذين كتبوا عن خبراتهم . ومن خلال مراجعة كثير من الابحاث

وتعليقات الاخـوة، ربما يتكون عند الفرد انطباع بإن التـأثيرات السلبيـة كانت متوقعة إلى حد كبير.

لكن هذا ليس حقيقياً فى الواقع. ومثال على ذلك فقد سجل (Illes, 1979) ان اخوة الاطفال المصابين بالسرطان كانوا رحيمين، متحملين، متقمصين عاطفيا لدور الأب، ومقدرين لنعمة كونهم أصحاء . وتقلل هذه المشاعر الايجابية من قدرة الأطفال على الآداء تحت الضغط . ومن أهمية الاسهامات التى يقدموها لأسرهم.

وفى دراسة (Glendinning's, 1983) قابلت الباحثة ١٧ والداً (معظمهم أمهات) لأطفال ذوى اعاقات حادة ، واظهرن ان الاخوة كانوا ينظرون إليهم وهم يواجهون الحياة بتفاؤل.

وأثبتت الدراسة ان الاعاقة المزمنة للطفل قد لمت شمل الأسرة (In,Wallinga et al, 1987) ويميل التنوع العام إلى دفع الجهود الايجابية فى صالح ابنهم والتى تفيد الاسرة بالفعل.

زيادة على ذلك . يلاحظ (Simeonsson & Bailey, 1986) أن الاخوة الذين اشتركوا مباشرة فى ضبط عضو الأسرة المعاق كانوا يميلون الى التوافق بشكل جيد.

ومن الصعب أن ندخل هذه الملاحظة مع الدراسات التى تحذر من الرعاية الزائدة، ومن الممكن ان نقول أن مسئولية الرعاية المشتركة، مع الاهتمام بالتعبير عن العاطفة لجميع الأطفال فى الأسرة تزيد من البيئة الصحية للرعاية.

وفى بحثهم سجل (Kibert, 1986; Grossman, 1972) أن عدد الطلاب الجامعيين الذين سجلوا علاقتهم مع اخيهم المعاق عقلياً بدا انهم يستفيدون من النشأة مع اخوانهم المعاقين "فهؤلاء الذين استفادو اظهروا أكثر تحملاً ، وأكثر رحمة، وأكثر معرفة لظروفهم".

وفيما يعتبر دعم لنتائج Grossman وجد (Miller, 1974) عدداً من الأخوة غير المعاقين الذين شاركوا فى نمو وتطور اخيهم المعاق عقليا واظهروا احساساً بالفخر لمشاركتهم فى ذلك.

حيث قال أخ لطفل معاق " **اننى دوماً اشعر أن هناك شيئاً ما مختلف فى اسرتنا، بالطبع، أنت تعرف ان *Cathy* هى عنصر الاختلاف، وبسبب اختلافها هذا كان هناك درجة الخصوصية التى قاربت بيننا جميعاً بشكل قوى، فقد ساهمنا جميعاً فى الأمر وساعدنا بعضنا**".

وأخت أخرى لها أخ معاق عقليا ، وشلل مخى، وصرع صاغت فكرها الاسترجاعى كما يلى : " **لم أعنى أن اقول ان حياتى مع *Robin* كانت جيدة، لقد رأيت الجهد الذى ألقته مسئولية الرعاية الدوية على والدى، كنت قلقة من التكرار الشديد لنوبات الصرع التى تنتابه، ومن أن ما سيحدث له سيجعل والداى غير قادرين على رعايته. إن روبن نفسه كباقى الاخوة، يمكن ان يكون عنصر اثارة بحق، وما يجعلنى أغضب هو أن أراه يحاول أن يتملص من فعل الأشياء التى أعرف انه قادر على القيام بها ، فقط منذ يومين -كنت اقوم بتوبيخه على عدم تنظيفه مكانه على الطاولة، ان كل مشاعرى الأخوية كانت لأجله وهو يشير بغضب تعبيراً عن القيود القابع فيها، اننى اشعر ان روبن قد جلب الكثير من الخير فى حياة اسرته فقد علمنا الكثير من القبول والصبر والتقدير الذاتى ، وعلمنا أهم شئ وهو الحب.** *(Helsel, 1978)*.

وبعد هذه المناقشة الطويلة لمظاهر تكيف الاخوة والاخوات للأطفال ذوى الاعاقات مع هذا الحدث الخاص، نذكر ملاحظة قيمة لـ (Featherstone, 1980) وهى : اننى اركز حتى الان على الصعوبات التى يواجهها الطفل ذو الاعاقة الجسدية، فهذه المشكلات واقعية وتشغل أهمية بالغة فى حياة بعض الأطفال. وبالرغم من ذلك ، فالتحليل العميق لهذه المناقشات خلق انطباعاً مضللاً. فقد توصلت إلى افتراض مؤداه ان طريق النمو بالنسبة لأخوة واخوات الطفل المعاق

مفروشاً بالمخاطر المرعبة ، وبمعنى آخر أن جميع الآباء يمكن ان يتوقعوا رؤية ابنائهم العاديين تصدعهم خبرة العيش فى هذه الأسرة بلا هوادة. مع أن الأمر الواقع قد يكون خلاف هذا.

ومن مراجعتها الشاملة لما كتب عن الأخوة تستنتج (Lobata, 1990) انه بالنسبة لكثير من الاباء يبدو الأمر كما لو أن مرض الطفل او اعاقته لن تحدث شيئاً سوى جلب الأذى للأطفال الآخرين، لكن هذا الاعتقاد بعيد تمام البعد عن الحقيقة. فبنضج الأخوة الصغار، ودخلوهم فى مرحلة الشباب يبدو جلياً أنهم لايعانون مشاكل أكثر من غيرهم ، وفى الواقع ان كثير من الاخوة يظهرون جوانب من القوة الاجتماعية والنفسية، فعلاقاتهم ببعضهم البعض وسلوكهم نحو احدهم الآخر يميل إلى أن يكون أكثر نضجا وآيجابية من سلوك وعلاقات الآخرين مع بعضهم البعض.

ومن هذه المراجعة لما كتب ، يدرك المرء أن معرفتنا بتوافق الأخوة اصبحت أعمق بكثير منذ الإصدار الأول للكتاب : لكن مازالت هناك بعض الأسئلة التى تحتاج إلى اجابة.

على أى حال، لم يتركنا الاخصائيون حيارى. فهم ينصحوننا بأن توافق الاخ يعتمــد على متغيرات كثيرة متداخلة، وان الاجابات البسيطة تعد مضللة غير صادقة.

الفصل السادس



الآثار الواقعة على

الآباء والأجداد



الآثار الواقعة على الآباء والأجداد

اهتمت دراسات الأسرة ذو الفرد المعاق . دائما بالشخص ذى الاعاقة، حيث كان هو موضع الاهتمام. دون الآهتمام بنفس القدر بالأفراد الذين يقدمون الرعاية لهذا الفرد المعاق.

وهذا الوضع هو تماما ما نجده فى طب الشيخوخة، حيث الإهتمام مثلاً موجهاً للأفراد المسنين الذين يعانون من مرض الزهايمر Alzheimer's .. دون الاهتمام بأفراد الأسرة الذين يقع عليهم عبء رعاية المريض .

ورغم أنه منذ الخمسينات تناولت الدراسات الأطفال ذوى الاعاقات وأسرهم، إلا أن الاهتمام انصب على الطفل نفسه. رغم أنه من المتعارف عليه الآن لذى الباحثين والاخصائيين فى هذا المجال، تلك الحقيقة بأن الطفل ذا الاعاقة يقطن فى نظام متفاعل يؤثر فيه ويتأثر به. وفى مجال إعاقة الطفل واستجابة الأسرة لها . كانت الأمهات هن أكثر أفراد الأسرة تناولاً بالدراسة، ولعل هذا راجع - جزئياً - الى قربهم الكبير للطفل، وأيضا يعكس الحقيقة القائلة بأن الأمهات يلدن الطفل ويعتبرن مصدر الرعاية والتغذية الطبيعية.

كذلك فى الماضى ، كان معظم الأمهات يمكثن فى البيت لرعاية وتربية أطفالهن بينما يعمل الأباء خارج المنزل.

ولكن من خلال سياق منظور الأنظمة الأسرية، والذى يركز على أن جميع أفراد الأسرة يتأثرون بالكارثة، فإن الآباء والأخوة والأخوات والأجداد أيضا يُعدون الآن عوامل مؤثرة هامة، ويتأثرون بالتالى باعاقة الطفل.

وسيتناول هذا الفصل دراسة أقل أفراد الأسرة دراسة وهم الآباء والأجداد.

الأبوة - هل هى أقل أهمية من الأمومة؟

إن الوالدية هى الجهد الفردى الأكثر إبداعاً وتعقيداً وانجازاً واحباطاً واستحواذاً على الاهتمام وثراءاً واستنفاذاً لحياة الانسان (Pruett, 1987) .

ويلاحظ (Lamb & Meyer, 1991) إنه بعد نشر دراسة عام ١٩٦٤ التى أجريت على ارتباط الطفل بأمه وعن " الحرمان الأمومى" برز الادراك لإهمال المحيط الاجتماعى الذى ينشأ فيه الطفل مقابل الاهتمام بالتأكيد على الدور الأمومى، حيث كان تقدير دور الأب فى نمو الطفل تقديراً هامشياً.

ويرجع نقص الاهتمام بتأثير الوالد جزئياً، الى نظريات التحليل النفسى لفرويد والتى دعمت الأم بكونها المؤثر الأول فى نمو الطفل. ويدعم (Bowlby, 1951) هذا الاعتقاد بافتراض أن دور الأب فى نمو الطفل يكون ثانوياً بالنسبة لدور الأم، وحتى السبعينات ، طغى دور الأم على دور الأب فى الأسرة.

وبالنظر لدور الأب والأم فى الأسرة منذ القدم، نجد أن الرجال عليهم دور الراعى للأسرة، أما الأم فهى تتقلد دور تعبيرى، وهذا الدور الراعى يتضمن أداء المهنة ، وحل المشكلات التى تعترض الأسرة، والاستقلالية والتفكير العقلانى الخالى من العاطفة، وعلى الجانب الآخر يتضمن الدور التعبيرى للآم الاهتمام بالمشاعر والحاجات الانفعالية (العاطفية) والتبعية والتعاون مع الأب فى رعاية الأسرة (Darling & Baxter, 1996).

وفيما يختص بالأدوار الجنسية، وجد أن الأسر ذات المستوى الاقتصادى والاجتماعى المنخفض كانت أكثر تقليدية، أما الأسر ذات المستوى الاقتصادى الاجتماعى المرتفع فقد رجد أنها اكثر تحركاً تجاه تمايز جنسى أقل . أى أن هناك تداخل فى الأدوار الجنسية (دور الأب، دور الأم) (Scanzoni, 1975).

وعلى أى حال. فقد اقترحت بعض الدراسات الحديثة مثل (Gerson, 1993) أنه بقدر الفروق الموجودة داخل الطبقات الاجتماعية، توجد الفروق فى الأدوار الجنسية. ويذكر (Darling & Baxtorn 1996) ان هناك بعض الفروق التى يمكن تسجيلها تبعاً لاختلاف السلالة العرقية كذلك .

وقد شهد القرن العشرون انقلاباً ملحوظاً فى هذه النظرة لدور الأب. ويتضح هذا التطور فى كتب رعاية الطفل خلال النصف الثانى من القرن

العشرين ففى عام (١٩٤٦) ركز بنجامين سبوك على الدعم الذى يجب أن يقدمه الاباء للأمهات (Hornby, 1988).

وفى عام ١٩٥٧ اقترح ان الاباء يجب أن يصبحوا مشاركين فى رعاية الطفل بالرغم من كونهم فى هذا الشأن تابعين للأم، ويؤكد (Spoke & Rothenberg, 1985) أن مسئولية الأب فى نمو الطفل لابد وأن تكون مساوية لمسئولية الأم .

ولعل الدليل القوى على تزايد أهمية دور الآباء هو زيادة الاصدارات التى تناولت الآباء فى السنوات الأخيرة. ويرجع تزايد الاهتمام بالآباء لأسباب عديدة منها :

١ – مع زيادة أعداد الأمهات العاملات – جاء الاهتمام المصاحب لمقدمى الرعاية البديلة للطفل، وكان الأباء هم مصدر الرعاية البديلة المحتمل.

٢ – إن الاتجاه نحو تقليل ساعات العمل الأسبوعية للبعض، يعنى أن الأباء سيكون لديهم متسعاً من الوقت ليقضوه مع أسرهم.

٣ – إن التغيرات فى قوانين الوصاية على الطفل، قد أدت إلى زيادة فى عدد الأباء الذين يتملون بمفردهم دون الأمهات مسئولية الوصاية . وبالتالى فقد أصبحت الادوار الجنسية التقليدية أكثر مرونه. وبذلك اصبح تعيين هوية الأم بالأمومة والرعاية، والأب بكسب القوت أقل صرامة وواقعية.

كذلك، فتبنى نماذج الأنظمة الأسرية يعنى ان جميع أفراد الأسرة تعتبر عوامل مساهمة هامة وقد شجعت ندرة المعلومات عن الأباء والأبوة الباحثين ان يفحصوا دور الأباء من منظورات متعددة .

دور الأب :

كان ينظر قديما للأطفال على أنهم كائنات قابلة للتشكيل ، تنتظر أن تشكلها عمليات التنشئة الاجتماعية الخارجية . أما النظرة المعاصرة فترى الطفل كائناً لديه خصائص فردية لاتؤثر فقط فى الطريقة التى يتأثر بها الطفل

بالقوى الخارجية ، ولكن تجعل الطفل كذلك يؤثر فيمن يقومون بعملية التنشئة الاجتماعية (Lamb, 1983).

وبالتالى يمكن أن ننظر إلى عملية التنشئة الاجتماعية على أنها عملية ذات اتجاهين مؤثرين. فطبقاً لمراجعة دراسات Lamb & Meyer, 1991, Meyer, et al, 1985, Lamb, 1983 . فإن إنفعالات التنشئة ليست قاصرة على الأمهات. حيث يبدو أن الآباء كذلك يعلمون بالفطرة كيف يتعاملون مع أبنائهم ويقدمون لهم الرعاية.

زيادة على ذلك، فإن الأباء يهتمون بأبنائهم ويريدون أن يتفاعلوا معهم مباشرة، وفى الواقع، بالنسبة لأسر الأطفال ذوى الحاجات الخاصة، فإن حساسية الأب وحزنه على اعاقة الطفل تكون بنفس حدة حساسية وحزن الأم.

وتُظهر الدراسات وجود بعض الفروق بين سلوكيات الأم والأب مع ابنائهم تلك التى تبدأ فى الظهور بعد الميلاد مباشرة.، فتميل الأمهات إلى الانشغال بالرعاية اكثر، أما الأباء فيميلون للعب مع ابنائهم. والأباء أكثر نشاطاً مع ابنائهم فهم يقذفوهم ثم يلتقطوهم بين أيديهم، وعامة يكونوا أكثر نشاطاً وعنفاً من الأمهات اللاتى يحتمل أن يلعبن ألعاباً مثل (إصدار الأصوات للطفل أو الجرى وراء الباب والنظر منه).

ويحاول الأباء مثل الأمهات تكييف لعبهم مع مستوى نمو الطفل، مما يؤكد أن كلاً من الأباء والأمهات يكونوا حساسين بقدر متساوى مع التغيرات التنموية لطفلهم ، مما يزيد من الاعتقاد بأن الأباء يمكن أن يصبحوا مقدمى رعاية أكفاء بالنسبة للطفل.

الأباء والطفل ذو الأعاقة :

توجد قلة فى الدراسات عن أباء الأطفال ذوى الاعاقات (Marsh, 1993)، ولهذا لايمكن الحصول إلا على نتيجة محدودة للغاية، إضافة إلى أن هذه الدراسات قد تعرضت للنقد بطرق مختلفة.

١- أن الدراسات القائمة على ملاحظة أباء الأطفال ذوى الاعاقات قليلة جداً، حيث تبنى النتائج دائما على تقارير الأم عن ردود فعل الوالدين.

٢- إن هذه الدراسات كثيراً ما يكون بها خلل منهجى ، فغالباً ما يقدم الباحثون تفاصيل قليلة عن الاجراءات المستخدمة ومدى الصعوبات الممثلة.

٣- إن الدراسات ركزت على رد فعل الأباء على التشخيص وعلى التكيف الأولى ، وليس على أثر ذلك على الأباء. عندما يكون أبنائهم فى مرحلة المراهقة أو الرشد.

٤- واخيراً، فإن هناك اهتمام زائد غير متناسب لأباء الأطفال ذوى الاعاقة العقلية بالنسبة لأباء الأطفال ذوى إعاقات النمو الأخرى.

إن التغيير يولد ضغط ، وميلاد أى طفل يمثل ضغط واقع على الوالدين، فميلاد الطفل يعنى أن على كلا الوالدين أن يعيدوا توفيق أدوارهم الزواجية لكى يتحملوا المسئوليات الجديدة، فالشعور بالغبطة والمتعه ربما يصبح شعور بالوهن والشك لقلق الوالدين على مدى كفاءتهم كأباء وأمهات، وربما يخبروا ضرباً من التناقض حول فقد حريتهم، وبالتالى يمكن أن نقول أن هناك ضغوطاً عادية قبل وخلال وبعد فترة الميلاد، فهل يمكن أن نضيف هذه الضغوط إلى ضغط ميلاد طفل معاق؟.

يلاحظ (Lamp & Meyer, 1991) أن الأباء والأمهات يستجبن فى البداية بشكل مختلف عند إخبارهم بقدوم طفل معاق. فيميل الأب إلى أن يكون أقل انفعالاً، أكثر تركيزاً على الاحتمالات الممتدة المتوقعة. أما الأمهات فيستجبن للموقف بأنفعال أكثر وينشغلن بقدرتهن على مواجهة أعباء رعاية الطفل . وبمعنى آخر، يميل الأباء إلى ادراك موضوع تشخيص الاعاقة على انه كارثة كفالة دائمة، بينما الأمهات يرينها كارثة تعبيرية.

على أى حال، حتى لو كان الأباء أكثر كفالة والأمهات أكثر تعبيراً. فإن بعض الأباء ينشغل بتلبية مطالب الرعاية اليومية للاعاقة، وتهتم بعض الأمهات بتكاليف تربية ورعاية الطفل المعاق.

وبصفة عامة ، ينشغل الأباء أكثر من الأمهات بأن يتبنى ابناؤهم سلوكاً اجتماعياً مقبولاً - خاصة الذكور . وهم أكثر قلقاً على الوضع الاجتماعى والنجاح المهنى لأبنائهم . ونتيجة لذلك ، فالآباء أكثر انشغالا بالنتائج طويلة المدى لأبنائهم ذوى الاعاقات من الأمهات، ويحتمل أن يكونوا أكثر تأثرا بمدى وضوح الاعاقة (Lamb & Meyer, 1991;Tallman, 1965).

ويعقد الأباء الأمال العريضة على مستقبل أبنائهم عادة ، ولكنهم يصابون بالاحباط عندما يكون طفلهم ذا إعاقة (Farber, 1959; Grossman, 1972) ، وتظهر العواقب السلوكية لخيبة الأمل هذه، وتتضح فى درجات الاندماج والتوحد الحاد مع الطفل المعاق، أو الابتعاد الكلى عنهم. بينما يبدو الأباء أقل اندماجاً مع بناتهم المعاقات (Grossman,1972; Chigier, 1972).

على أى حال، لم تدعم الدراسات الحديثة هذه المقولة الخاصة بأن الأباء يكونوا أكثر احباطاً بالولد ذى الاعاقة عن البنت ذى الاعاقة. مما يؤكد أنه لابد من المزيد من البحث فى هذه الناحية. (Hornby, 1995; Houser & Seligman, 1991).

وفى دراسة مشهورة وجد (Cummings, 1976) أن أباء الأطفال ذوى الاعاقة العقلية، كانوا أكثر اكتئاباً وخابروا تقديراً للذات وثقة فى أدوارهم كأباء أقل من أباء الأطفال العاديين. كذلك سجلوا احساساً بالمتعة أقل. ولكن فى بحث أكثر حداثة ظهر أن الأباء سجلوا أعراضاً أقل للضغط ، وتقدير ذات أعلى، وضبط داخلى أعلى من الأمهات (Coldberg, et al, 1986).

وتسير نتائج تلك الدراسة على عكس الدراسة السابقة، حيث ترى أن الأباء يتوافقون الآن بايجابية أكثر من الماضى ، ولعل هذا يرجع إلى اتجاهات أكثر وضوحاً، وإلى توفر أنظمة الدعم المتعددة، وبرامج الرعاية الشاملة (Meyer, et al, 1985).

وعلى الجانب الآخر، تؤكد بعض الدراسات فكرة أن الرجال يميلون الى انكار وكبت الانفعالات السيئة والحزينة (Goidberg, et al, 1986) . ففى دراسة حديثة لـ(Hornby, 1995) وجد أن تكيف الأباء مع أبنائهم ذوى الاعاقات كان مرتبطاً بخصائص معينة للشخصية مثل العصابية ، بمعنى أنه كلما كان الشخص عصابياً أكثر (باستخدام قائمة اختبار الشخصية Eysenck) على ٧٨ أباً كلما كان أقل تكيفاً مع الوضع الأسرى، وكانوا أقل رضى بزيجاتهم، ويمكن أن نفسر ذلك بأن الأباء كانوا عصابيين قبل ميلاد الطفل، أو أن إعاقة الطفل قد أثارت الميول العصابية الكامنة.

وربما كان لردود فعل الأباء على أبنائهم ذوى الاحتياجات الخاصة انطباعات على الاستجابة لأفراد الأسرة الآخرين، فمثلاً وجد (Pack & Stephens, 1960) علاقة قوية بين درجة القبول الوالدى نحو الطفل وحجم القبول والرفض الملاحظ بصفة عامة فى البيت. ويؤكد هذا القول القائل بأن رد فعل الأب هو الذى يحدد الحالة المزاجية للأسرة كلها.

ويرى (Lamb, 1983) أن الأباء يحصلون على استجابات أقل من ابنائهم المعاقين، بالنسبة لاستجابات ابنائهم العاديين. ممايدعم الفكرة القائلة بان اشتراك الأباء أمر نسبى، بمعنى أن الأباء يمكن أن يزيدوا أو يقلوا من اشتراكهم مع الابناء، اما الامهات فمن المتوقع آن يظهرن نفس المستوى من التفاعل مع ابنائهن مهما اختلفت درجة أو شدة الاعاقة.

وعندما يختار الأب الانسحاب، فليس نمو الطفل فقط هو الذى يتأثر، ولكن الأسرة كلها تعانى من هذا الانسحاب. فقد وجد (Houser & Seligman, 1991) أن الأباء الذين خبروا مستويات عالية من الضغط كانوا يميلون إلى المواجهة باستخدام استراتيجية الهروب والتجنب.

وتقترح نظرية الأنظمة الأسرية ، انه بانسحاب الآباء يتأثر أفراد الأسرة الاخرين ويستجيبون رداً على سلوك الأب، فبانسحاب الاباء يقع عبء الرعاية

على أفراد الأسرة الآخرين خاصة الأم. وعندما يحدث هذا تزداد مشاعر الغضب والاستياء بزيادة التوتر فى الأسرة، ويؤدى سلوك الانسحاب من الأب أثناء مقاومة أفراد الأسرة للضغوط الزائدة من وجود الطفل المعاق إلى تحريك دينامية سلبية ومختله وظيفياً.

وعندما يحدث هذا الاختلال ، يجبر الأباء الأمهات على المواجهة بمفردها للمهام الملحة الانفعالية والجسمانية لتلبية احتياجات الطفل، وبالتالى فربما يتحمل الأباء مسئولية اكبر فى سماحهم لحاجات الطفل الخاصة بأن يكون لها اثارها السيئة على التوافق الزواجى . فلو تصرف الأباء من منظور أكثر تعاوناً ، فربما يزيد ذلك من رضاهم واندماجهم مع الأسرة (Lamb & Meyer, 1991) ، وربما يجد بعض الرجال صعوبة فى التعبير عن حزنهم وأسفهم لأن التعبير عن هذه المشاعر يعد نوعاً من الضعف، فعندما تعايش الأم الصدمة أو تشعر بالاكتئاب يعمل الأب على كبت مشاعره الخاصة لأنها ليست من شيم الرجال أو لأنه يرغب فى مساندة زوجته بأن يكون قوياً . ويكبت بعض الرجال انفعالاتهم لأنه ليس من الرجوله إظهارها ،بينما يتصرف البعض برزانة أثناء انفعال الام عند التشخيص فى محاولة منه لتحقيق نوع من التوازن .

"إن ذكرياتى لهذه الأيام الخوالى أكثر انتقاداً من ذكريات أم *Lori* ، لكنى لا أتذكر التفاصيل بشكل دقيق، فأنا أهتم بالمضمون دون التفاصيل.

زيادة على ذلك ، فإنى أشك أن يكون إنكارى للموقف قد ساعدنى فى اخفاء الانفعالات المؤلمة اثناء السنوات الأولى.. فقد كانت زوجتى متأثرة جداً بانفعالاتها، والتى دفعتنى لأن أكون أكثر رزانة. فعادة كلما كانت الأم أكثر قلقاً على نمو الطفل كلما زاد الأب فى بروده حيث يقول " يمكننا ان نسلك هذا الأمر" وكلما كان الأب أكثر قلقاً فى ان يصل فى الميعاد المحدد إلى عيادة الطبيب ، كلما تصرفت الأم بشكل طبيعى وبغير اكتراث. إنه أمر متوقع : فعندما يكون الأب فى قلق زائد تجاه شئ ما، تسلك الأم وضعاً أهدأ ، ربما لاجل التوازن وللمساعدة فى تقليل القلق بين أفراد الأسرة" . *(Seligman, 1995)*.

وينظر الاخصائيون إلى سلوك الأب الرزين على أنه رد فعل اكثر تحكماً وتعقلاً للموقف ويحبذ الأطباء التحدث مع الأب أولاً عند الاخبار عن إعاقة الطفل:

- عادة أفضل أن أخبر الأب أولاً، اما الأم فتكون فى حالة انفعالية سيئة.
- لو أن الأمر يبدى لتحدثت مع الأب أولا، واتركه ليساعدنى فى اتخاذ قرار بشأن إخبار الأم.
- أحاول الاتصال بالأب بعد ميلاد الطفل، وانتظـره لاخبـره أولاً قبل اخبار الأم.
- أحاول آن أتحدث إلى الأب لأكتشف اذا ما كان هذا الطفل هو الأول، أو إذا ما كانت الأم قلقه او مستاءة . اننى دائما أشعر آن الأب هو السبيل الصحيح. (Darling, 1979).

وفى مجال الدراسات ، يعتقد (Hornby, 1995, A) أن كثيراً من الأمور المؤكدة عن الأم تحتاج لدراسة أكثر مما هو موجود حالياً ، ففى دراسة لتقييم التكيف والاداء الزواجي والدعم الاجتماعى والضغط الشخصى على (٨٧) اباً لأطفال معاقين ذوى عرض داون . وكان متوسط عمر الأباء (٤١) سنة، وكان ٦٤٪ من الأطفال ذكوراً متوسط عمرهم (٦ر٢) سنة ومتوسط نسبة الذكاء (٤٠) ، واظهرت نتائج البحث الآتى :

١ - ان الآباء تكيفوا جيداً مع ابنائهم وبناتهم المعاقين.

٢ - ان تكيف الآباء لم يكن مرتبطاً بحدة إعاقة الطفل.

٣ - ان الضغط الذى عاشه الآباء لم يكن مرتبطاً بأعمار الابناء.

٤ - أن تكيف الأباء لم يكن مرتبطاً بمستوى الدعم الاجتماعى الذى تلقوه، ولكن برضاهم عن هذا الدعم.

٥ - وكان تكيف الآباء مرتبط بشكل دال بمستويات حالتهم العصابية.

٦ - ان الضغط الذى عايشه الوالدين كان مرتبطاً بالعكس بالمستوى الانفعالى وبالكفاءة المالية وليس بالطبقة الاجتماعية.

٧ – ان غالبية الآباء لم يعايشوا الاكتئاب او مشكلات شخصية خطيرة.

٨ – لم يعايش الأباء مستويات مرتفعة من الضغط الزواجى، ولا كانوا عرضة لوقوع الطلاق أكثر من المتوسط العام.

وفى تعليقه على الدراسة يقول (Hornby, 1995, A) :

تقدم هذه النتائج بوضوح نظرة مختلفة تماماً للتأثيرات الواقعة على أباء الأطفال ذوى الاعاقات تختلف عن تلك الموجودة فى دراسات سابقة، وبالتالى ، فمن الممكن ان تكون هذه النظرة التى تناولتها الكتابات السابقة تقدم فى الغالب فكرة خاطئة عن الآباء.

وفى دراسة تالية لـ (Hornby, 1995, B) لفحص نظرات الأباء إلى تأثيرات ابنائهم ذوى عرض داون عليهم انفسهم وعلى أسرهم. ومن خلال مقابلات مسجلة مع ٩٠ أباً (تقريباً نفس أباء الدراسة السابقة) أظهر التحليل الوصفى للبيانات الآتى :

١ – كان التعليق الأكثر تكراراً (٤٦٪) عن الشخصية المبهجة لطفلهم، وربما تدل المشاعر الايجابية للأب تجاه الأبن المصاب بعرض داون على وجود علاقة باستجاباتهم الايجابية على تربية طفل معاق فى الدراسة الأولى. وربما كان لأباء الأطفال ذوى الاعاقات الأخرى نفس ردود الفعل او ردود فعل مختلفة تماماً.

٢ – أن ٤٢٪ من الأباء ذكروا الصدمة الأولى التى عايشوها بعد سماع التشخيص.

٣ – ٤٣٪ من الأباء اشتكوا من القيود الملقاة على الأسرة من جراء هذه الاعاقة.

٤ – ٣٠٪ منهم علقوا قائلين بأن هذا الطفل لم يكن له سوى تأثيرات طفيفة على حياة الأسرة .

٥ – ٣٦٪ من الأباء أبدوا اهتماماً بإعالة الأبن بعد سن المدرسة، او عندما يشيخ الأباء او يمرضوا أو يموتوا.

وبالرغم من وجود بعض الاهتمامات والضغوط المرتبطة بالقيود الملقاه على الأسرة، وما يحمله المستقبل، فإن بحث (Harnby ,1995, A, 1995B) يدعم الفكرة القائلة بأن الأباء فى هـذه الـدراسة قد تكيفوا جيداً مع ابنائـهم ذو عرض داون.

وفى مجموعاته المنعقدة للمناقشة وجد (Smith, 1981) إن الأباء ارتابوا فى إمكانية أظهار الرجال لانفعالاتهم وانهم تعلموا ان الأطفال هم الذين تسيطر عليهم انفعالاتهم، وان الرجال لايبكون . ويعتقد Smith أن سلوكيات الرجال تخلق ضغطاً كبيراً على الأباء وتجعل من الصعب عليهم أن يظهروا مشاعرهم او يفصحوا عنها .

" بالنسبة للرجال فى مجموعات المناقشة، كانت تلك الامور الخاصة بالدور الذكرى النمطى مقيدة تماما، واحدثت عقبات فى توافق الأباء مع المعوقات لدى ابنائهم، ومع مشاعرهم بكونهم أباء لأبناء غير عاديين، وعلى وجه الخصوص أظهر هؤلاء الرجال سمات مساعدة نمطية مثل مقاومتهم لاظهار مشاعرهم، وحاجتهم إلى الاستقلالية والاعتماد على الذات، والحاجة إلى الثبات فى المواقف الصعبة *(Smith, 1981)*.

واوضح Smith أنهم كـأباء لأطفال ذوى اعاقات ، خابروا مجموعة من الانفعالات الحادة ، التى لايمكنهم أن يظهروها أو يواجهوها بسهولة، فمثلا يشعر الكثير بالغضب من الأطباء الذين أخبروهم بإعاقة طفلهم فى بادئ الأمر، معتقدين أن هؤلاء الأطباء كانوا جافين وغير متعاطفين بلا ضرورة، زيادة على ذلك وجد الأباء انفسهم معتمدين على خبرة الاخصائيين وهذا الاعتماد كان بالغ ا لصعوبة على الأباء لأنه جعلهم يشعرون بقلة الضبط وقلة الكفاءة كـأباء. فالذكور تربوا ليكونوا ثابتين يواجهون المشكلات بأنفسهم ، أما السلبية فى مواجهة الكارثة فهى تهديد للرجال الذين تعلموا إنه يجب أن يكونوا أقوياء، غير مظهرين للضعف وذلك يكبتهم لانفعالاتهم التى تختلج داخلهم، وان يكونوا قادرين على حل المواقف الصعبة بكفاءة.

ولعل الاحباط الكبير هو احساس الاباء بأنه لا يمكنهم ان يعالجوا إعاقة ابنهم، وبرغم الكرب الذى يعانونه من هذا الموقف، فهم غير قادرين على ا لتعبير عن مشاعرهم هذه.

وفى اطلاله حديثة لبحث فى العلاج النفسى ، وجد أن كبت هذه المشاعر والانفعالات يساهم فى اقتحام عدد كبير من الأفكار المزعجة لحياة الأب " فالابقاء على الافكار سراً يخلق حلقة مفرغة من الكبت ، فكلما تقفز فكرة الى الذهن يحاول الشخص كبتها مرة أخرى وهكذا".

ويفترض أن الافصاح عن الافكار المكبوته ربما يوقف هذه الحلقة ، ويمنع الافكار المقتحمة (Azar, 1994) ، زيادة على ذلك، فربما يكون للانفعالات المكبوته انعكاسات نفسية وجسمية فالصداع وألم الظهر وضعف جهاز المناعة اكثر الأمور ارتباطاً بالانفعالات المكبوته. وبالنسبة لمعظم الأباء كان اشتراكهم فى مجموعات المناقشة التى قادها Smith تمثل أول مرة يعترفوا فيها لشخص ما بما فى ذلك زوجاتهم وحتى هم انفسهم ، بأنهم يعانون مشاعر كئيبة ناتجة عن ميلاد طفل معاق.

ويعتقد Smith ان مجموعات الدعم أو المناقشة للأباء كانت مصدراً انفعالياً هاماً يستفيد منه الأباء وتؤدى بشكل غير مباشر إلى تأثير ايجابى على الأسرة بأكملها.

حقاً، فكما أكد (Meyer, 1985) أن الدعم الذى يمكن أن يقدمه الزوج لزوجته وباقى أفراد اسرته يعُد سبباً آخر يجعل من المهم أن يتعلم الأباء كيف يواجهون إعاقة طفلهم، يتذكر Josh Greenfeld, 1987 المشاعر القوية والمتناقضة التى عايشها فى حياته مع ابنه (Nooh) وهو مصاب بالأوتزم :

"أعتقد باستمرار اننى سيأتى يوماً اقتل فيه نوح، فالوحش الكامن داخله بدأ يطل برأسه بشكل متزايد، وعندما جاء اليوم الذى لم اعد احتمل فيه القيام برعايته، لم أحتمل أن أراه وهو تساء معاملته أو يعامل بشكل خاطئ فى

مستشفى حكومية سيصبح شبحاً غريباً بلا أمل ذا طباع لاتحتمل، فمازال يضع أصابعه فى فمه ويبصق على أقرب شئ أو شخص ، فهو يقرص ويخدش ويشد شعره. وهذا الصباح فجأة جذب شعر والدته ، بعد أن ضربته بسبب وضعه لاصبعه فى فمه وبصقه عليها. فسمعتها تصرخ وتجرى محاولة ان تتخلص من قبضته فى قرارة نفسى موته سيكون رحمة ، أنه سريع الصراخ ، سريع التشبس بالأشياء ويصبح غير معقول ، إنه طاغية لا أعرف أبداً كيف أعيش معه، إنه استحواذى لا أعرف ابداً كيف أعيش بدونه.

كيف يتقبل الأب الطفل ذو الاحتياجات الخاصة :

ومن هنا نعرف أن بعض أباء الأطفال ذوى الاعاقات ربما يرفضون طفلهم وينسحبوا عنه، وربما يخبرون احساساً منحطاً بالكفاءة وتقدير الذات، وربما يخبروا إحباطاً شديداً عند مواجهتهم بالمسكنات التى تعلموها لمواجهة الانفعالات الحادة.

وتصبح القضية بالتالى : كيف يمكن أن يتعلم الأب أن يكون أكثر قبولاً لابنه؟ وكيف يتوصل الى تفاهم مع الانفعالات التى ليس من السهل إظهارها؟ أيضا كيف يمكن لجهود التدخل أن توجه نحو الآباء بشكل منظم أكثر مما هى عليه الآن؟.

بالتأكيد يبدو أن نموذج المناقشة الجماعية الذى اقترحه (Smith, 1981) يعد نوعاً من التدخل الذى يمكن ان يساعد على مواجهة بعض المشكلات المذكورة سلفاً. وتعد صيغة ورشة العمل التى أصدرتها جامعة واشنطن محاولة أخرى واعدة للتدخل:

بداية فى عام ١٩٧٨ تعرض أباء الأطفال ذوى الاعاقات بواشنطن لصيغة (لدورة) جماعية قدمت معلومات ودعماً اجتماعياً (Vadasy,et al, 1986) . وكان الترتيب الأساسى لهذه الصيغة أن الاباء يلتقون مرتين شهرياً لمدة ساعتين. فهم يُحضرون طفلهم معهم إلى جلسات ينظمها اثنين من المساعدين الذكور، احدهما

اخصائى والثانى أب لطفل ذو اعاقة، وشملت الاجتماعات انشطة يشارك فيها الآباء والأطفال معا مثل الأغانى والرقصات والألعاب، واستقطع بعض الوقت للآباء ليلتقوا معاً بدون أطفالهم لكى يمكنهم مناقشة بعض الاهتمامات ، ودُعى عدد من الضيوف لإلقاء كلمات حول أحد الموضوعات التى يختارها الأباء فى بعض من اللقاءات. وسمحت هذه الصيغة للأباء باكتساب معلومات وبالحصول على دعم اجتماعى من أباء اخرين، وأن يناقشوا مشاعرهم واهتماماتهم العملية، وأن يكونوا ارتباطات قوية مع ابنائهم.

أما بالنسبة لكتيب ورشة العمل الخاص بالأب والذى وضعه متخصصون فى جامعة واشنطن فيصف بالتفصيل كيفية بدء جماعة الآباء وانتقاء القادة والتخطيط لفاعليات اللقاءات المختلفة (Meyer, 1985) .

ومنذ عام ١٩٨٠ كانت الأسر المشاركة هم أفراد الدراسة لبحث أُجرى على تأثير البرنامج على مستويات الضغط وقدرات المواجهة لدى الوالدين.

وأظهرت أحدى الدراسات المسجلة أن كلاً من الأباء والأمهات المشاركين فى البرنامج عانوا مستويات منخفضة من الضغط والاكتئاب ومستويات افضل من الاحساس بالرضا فيما يخص اوجه الدعم الاجتماعى أعلى من الآباء المشتركون حديثاً فى البرنامج.

وفى تقويم لاحق لـ ٤٥ مجموعة من الاباء ، وجد أن كلاً من الأمهات والآباء سجلوا اكتئاباً منخفضا بشكل دال (Vadasy,, et al, 1988). وسجل الآباء انخفاضا فى الضغط والحزن لكن سجلوا ارتفاعاً فى التشاؤم حول المستقبل. كما تناقصت حاجة الآباء إلى المعلومات عبر الوقت، وسجلت الأمهات ارتفاعاً فى الاحساس بالرضى عن أوجه الدعم الاجتماعى وسجلت ايضا تماسكاً اسرياً متزايداً وسجلت ضغطاً وحده منخفضة فى الضبط الاسرى عبر الوقت. وتعتبر نتائج هذه الدراسة ايجابية جداً ومساندة لقيمة مجموعات الأباء . وكانت النتيجة الغير متوقعة والخاصة بتشاؤم الأباء المتزايد،انه يرجع الى قبول الآباء لحالة

القصور التى يعانى منها الطفل. ولعل هذا يعكس الحقيقة القائلة بإن المعرفة بالشئ سلاح ذو حدين.

ويطالب (Lamb & Meyer, 1991) المنظمات العاملة على خدمة الأطفال ذوى الاعاقات ألا يتجاهلوا موضوع اشتراك الأباء فى البرامج التى تقدمها وتدعمها هذه الوكالات. ويحتاج الأباء إلى معلومات عن إعاقة طفلهم، ومعلومات عن البرامج والخدمات والمعالجة مثل حاجة الأمهات إلى ذلك تماماً (Darling & Baxter, 1996) . ويحتاج الاخصائيون إلى خلق فرص لاشتراك الوالدين عن طريق جدولة اللقاءات الملائمة لكلا الوالدين وارسال مواد اخبارية وخطابات مشتملة على معلومات إلى الوالدين والحصول على آراء الآباء حول طفلهم واهتماماتهم وادراكاتهم عن الخدمات المقدمة إليهم.

وبالرغم من انه من الأهمية بمكان ان نستحث الأباء على أن يكونوا أكثر اشتراكاً ، فمن المهم كذلك ان نكون مدركين للعوامل الثقافية الداخلة فى انشاء البرامج التى تضع الأباء نصب أعينها تعد خصوصية الأسرة قيمة ذات أهمية فى بعض الثقافات (May, 1991) . ومن هنا نجد أن صيغة المناقشة الجماعية تتناسب بشكل ضعيف مع هذا النوع من ا لآباء، والذين يمكن ان نقدم لهم الخدمات بشكل أفضل عبر انظمة طبيعية من الدعم (مثل الأسرة الممتدة ، دور العبادة) او بواسطة المادة المقروءة مثل الخطابات المشتملة على التعليمات وطرق الرعاية وما إلى ذلك.

وبايجاز، وكنتيجة لبعض الجهود البحثية ، نعرف أن بعض الآباء يعايشوا ردود فعل بغيضة لميلاد طفل ذى إعاقة. فالآباء الذين يواجهون الموقف بضعف يجدون من الصعب ان يقدموا العون لأزواجهم، وعندما يعايش الأباء الضغط وينسحبوا من الأسر فإن أعضاء الاسرة الأخرين خاصة الأم تأخذ بمبدأ التهدئة والاتزان كنتيجة للتوترات الأسرية .

أيضا اتضح من المناقشة السابقة أنه ربما كان الأباء افضل فى مواجهة الموقف مع البنات ذوى الاعاقة عن البنين. كما تبدو صيغة الدعم الجماعى مصدراً جيداً للآباء يمكن أن يساعدهم فى تكوين ارتباطات اكثر ايجابية مع ابنائهم ذوى الحاجات الخاصة وفى اكتساب المعلومات ومناقشة مشكلاتهم فى سياق تدعيمي وبصفة عامة برغم ما يبدو من أن الآباء يكيفون انفسهم مع ابنائهم ، إلا ان الغالبية منهم يواجهون متاعب فى استيعاب وتقبل الطفل المعاق فى حياتهم، بينما يبدو ان البعض قد تعلموا الدرس واكتسبوا خبرة كبيرة. على أى حال : فإن معظمهم يقاوم حدوث هذا. وبرغم أن معظم الآباء يواجهون الموقف بشكل جيد، فإن خبرة حياتهم تختلف بأشكال متعددة عن خبرة آباء الأطفال العاديين . وتنعكس ردود الفعل هذه على إعاقة الطفل فى مقالات الآباء لأطفال ذوى اعاقات مذكورة فى كتاب: " أباء غير عاديين. أنعكاسات على تنشئة طفل ذو إعاقة" تأليف (D.J. Meyer's, 1995) .

Uncommon Fathers : Reflections on Raising Achild With Disability

وعلى أى حال ، فلا بد من مزيد من البحث على الآباء لفهم استجاباتهم وسلوكيات المواجهة لديهم على اعاقة الطفل بشكل أفضل.

الأجـداد :

تجاهلت الدراسات والمؤلفات الحديثة فى كثير من الكتابات تطور العلاقات بين الأجيال المتعاقبة وأثرها على الأسرة الحاضرة ، فالتركيز الأكبر على الأسرة النواة، مع ذكر قليل لدور الأجداد. رغم أن الرؤية المنظمة للتطور تؤكد أننا لو تصورنا الأسرة بعيدة عن جذورها نكون قد تجاهلنا جانباً مكملاً لحياة الأسرة الحاضرة، حيث أن الأدلة تؤكد أن تأثيرات الأجيال الأولى لها أهمية بالغة فى فهم ديناميات الأسرة النواة (Bowen, 1978) . كما يلاحظ أن لعلاقة الجد والحفيد معنى خاص وقدرة مؤثرة فى نمو الطفل بأسلوب خاص مختلف عن العلاقات الأخرى للطفل بأفراد أسرته الآخرين (Baranowski, 1982) .

وقد اختلفت الرؤية التقليدية القديمة لدور الجد فى الأسرة، حيث كان هو كبير العائلة المستبد، المسيطر على زمام الأسرة وأولادها وأحفادها. فأصبح الآجداد يرون دورهم فى الحياة الآن أقل تسلطاً عن ذى قبل، وانه أكثر ارتباطاً بالدفء والتدليل والسعادة بدون الاستناد إلى المسئولية (Wilcoxon, 1987) .

وتبدوالأدوار المعاصرة متعددة الأبعاد ومدعمة للأسرة. وقد حدد (Kornhaber & Wood ward In Wilcoxon, 1987) أدوار الأجداد كما يلى :

١ - **مؤرخ** : حلقة الوصل بثقافة الماضى وأمجاد الأسرة .

٢ - **الدور النموذجى** : كمثال للرشد والحكمة .

٣ - **الناصح المخلص** : راشد حكيم مخضرم فى مواجهة تغيرات الحياة.

٤ - **عّراف**: خبير فى سرد الحكايات لإشباع الخيال والإبداع لدى أفراد الأسرة.

٥ - **مربى/ الأب الأكبر** : كمصدر دعم كامل فى كوارث الأسرة وتحولاتها.

زيادة على ذلك ، فيمكن لهذه العلاقات الايجابية بين ا لاجيال أن تزيد من حالة السواء الأسرى.

" إن أحد الميكانيزمات الأكثر فعالية لتقليل مستوى القلق العام فى الأسرة هو شكل العلاقة المنفتحة نسبياً فى الأسرة الممتدة... فأى جهد ناجح يتجه نحو

تحسين عدد مرات وجود الاتصال العاطفى مع الأسرة الممتدة سوف يحسن - مستوى التوافق الأسرى ويقلل من الأعراض المرضية فى الأسرة النواة ***(Bowen, 1978)***.

إنه لشعور خاص أن يصبح الفرد جداً، فالجد يشهد قدوم الأجيال الجديدة، ويمنحهم هذا الاحساس بالرضا لرؤية حفيدهم ينمو وينضج ويحقق أدواراً جديدة.، وهذا مصدر فخر كبير.

وببعض التفاعل، يقدم الأحفاد لاجداد أهم فرصة جديدة للنشاط والحياة ، وتظهر الرغبة فى البقاء على أرض الواقع بقدوم الحفيد، فكما يذكر :
(Gabel & Kotsch, 1981)

أن الاحساس بالبقاء من خلال الحفيد يساعد فى تخفيف الاحساس بالوهن المتزايد واقتراب الأجل كذلك يقدم الاحفاد حالة من التجديد، فهم يجددون مشاعر أجدادهم ويجعلوهم يعيشون مرة أخرى بهجة أبوتهم الأولى . وذلك عند مشاهدتهم لأحفادهم فى هذه السن الصغيرة . زيادة على ذلك ، فإن اللعب مع الأحفاد ورعايتهم يزود الأجداد بشعور متجدد بالاهمية ووجود هدف للحياة، هذه البهجة التى يشعر بها الاجداد لايصاحبها الشعور بالمسئولية للرعاية المستمرة للاحفاد أو متطلبات الأبوية.

ويصبح الناس الآن اجداداً فى سن مبكرة من حياتهم، وستظل ممارسة هذا الدور لفترات أطول من ا لاجيال السابقة (Mayer & Vadasy, 1986) فيمكن للجد الاطلاع بهذا الدور عندما يكون فى الخمسينات أو الاربعينات من عمره فقد وجد (Sereib & Beck, 1981) أن ٧٠٪ من الأفراد فوق عمر الـ ٦٥ لديهم أحفاد، وأكثر من ثلثهم جداً أعلى (أب الجد). أيضا يعنى طول عمر الانسان أن بعض الناس سيقومون بدور الجد لما يزيد على نصف حياتهم، وفيما يخص تنوع فترة حياة الجد طبقاً للعمر، يصبح البعض اجداداً عند سن الاربعين، وآخرون فى الخمسين، وآخرون فى سن الثمانين (Pinson-Millburn, et al, 1996).

ويقضى حوالى ٣/٤ الأجداد نصف ساعة يوميا على الأقل مع كل حفيد، مما يجعل الاتصال بين الأسرة الممتدة والأسرة النواة امراً واقعياً,Stehower) (1968 حيث يرى نصف الاجداد فى الولايات المتحدة احفادهم تقريباً يومياً.

وتظهر القوانين التى تحمى حقوق الاجداد فى استمرار علاقاتهم بأحفادهم، كيف يهتم الاجداد بهذه الادوار ومدى أهمية هذه العلاقة بالنسبة لهم.

وفى عصرنا الحالى أصبح الأجداد – فى بعض الحالات – هم مصدر الرعاية الأساسية لأحفادهم ، وقد نتجت هذه العلاقة اساساً من إزدياد حالات الأبوة الفردية . وغالباً ما يتولى الجد رعاية الحفيد أثناء تواجد الأب فى عمله ، أو يصبح الأجداد هم مقدموا الرعاية للطفل عندما يصبح الأباء مدمنى مخدرات أو عندما يرزقوا بأطفال نتيجة علاقات غير شرعية فى سن مبكرة جداً. أو عندما يكونوا مذنبين فى بعض القضايا، أو للطلاق أو البطالة أو الوفاة. .(Davis, 1995; Downey, 1995; Wood Worth, 1994)

وبعض هؤلاء الأجداد الذين يتولون رعاية أحفادهم يكونوا أباءاً لأطفال أصحاء، وآخرين أباءاً لأبناء ذوى مشكلات صحية مزمنة أو معاقين.

وقد استبدلت النظرة القديمة لدور الأجداد فى الأسرة والقائلة باهتمام الاجداد بالسيطرة والتدخل فى حياة ابنائهم، إلى رؤية الأجداد كمصدر للمساندة والمساعدة لابنائهم الكبار وكمربين لأحفادهم. وبذلك أصبحت النظرة إلى دور الأجداد نظرة تفاعل مع الأسرة وتأثير وتأثر.

وإذا وضعنا فى الاعتبار هذه المعانى المتعددة لأدوار الجد فى الأسرة، فاننا قد نجد انفسنا أمام مجموعة من التساؤلات حول كيفية تصرف الجد عند ما يواجه بحفيد ذو إعاقة؟ كيف يواجه هذه الاعاقة؟ وما المعانى الذى يربطها بهذه الخبرة؟

الأجداد والطفل ذو الاعاقة :

ذكرت إحدى الجدات قائلة " **هناك سحر من نوع خاص بين الأجداد والأحفاد، فهى علاقة مبهجة ومفرحة بلا أعباء. فقد انتهت مسئولية الأبوة ، ولدى الأجداد الفرصة الآن لمعرفة الاسرار ورؤية ميلاد شخصية جديدة بحالة من الرهبة والإجلال...**

إن هذا المخلوق الجديد الفريد يكون غريباً لكن مألوف، فهو حلقة الوصل بين ماضينا وحاضرنا لكن ماذا يحدث عندما تأتى هذه الرابطة والمتعة ومدعاة الخلود وهو معاق؟ ماذا ستكون العلاقة بين الجد والحفيد؟ *(McPhee,1982)*.

يمكن أن نقول ، أنه عندما يولد الطفل ذو الاحتياجات الخاصة لابد ان يواجه الأجداد مثل الأباء تماماً - حالة من خيبة الأمل فى هذا الوليد، وأن يفكروا فى العلاقة بين هذا الطفل وبينهم ، كذلك قد يضطرون إلى العودة بالذاكرة لتذكر العلاقة مع أبنائهم، وكيف سيتصرفون مع هذه الكارثة الجديدة. ولعل الاهتمام الكبير للأباء هو كيف سيتقبل الآخرون (أباؤهم واقاربهم) هذا الطفل؟.

وتؤرخ Pieper لردود فعل الجدة (أم الزوج) بعد ميلاد ابنها المعاق ، حيث كانت الجدة ترفض زيارتها بالمستشفى واتهمتها بأنها عبء كبير على زوجها فى حياته، وقد حاولت التصدى لهذا الهجوم من خلال محاولة فهم العلاقة الخاصة بين الجدة (أم الزوج) وابنها (الزوج) بدلاً من أن تصرخ فى وجهها فتقول "**إنها أم زوجى، وكما كانت عينى على ابنى ابحث عن كل شئ له فى هذا العالم كأننى دجاجة منتوفة الريش ، واشعر اننى اريد أن أحميه بشكل عنيف، فإنها (أى أم زوجى) لاتشعر بأقل من هذا الشعور نحو إبنها الذى أحبته أطول مما أحببته أنا. فأنا من كان ينتظر منها أن تنجب طفل لطيف معافى، ولكنى ولدت طفلاً عاجزاً. وبهذا الفعل هددت حالة الاستقرار لدى إبنها (زوجى) وهددت ايضا احساسها بالسواء . لقد هددت مستقبله المالى، بناءه الانفعالى، مركزه فى**

المجتمع واستقلاله، إن كلماتها الغليظة لى فى المستشفى كانت طريقة للتعبير عن مشاعر الحماية التى تكنها نحو ابنها، تلك التى اشعر بها أنا أيضا نحو ابنى .*(Pieper, 1976)*

تلك العلاقة المتعثرة، ببصيرة وحكمة الأم ، حاولت Pieper فهم مشاعر وأحاسيس أم زوجها. فهى تفهم بعمق أن الأم بلغت من العمر مالايسمح لها أن تتحمل هذا الانحراف (الاعاقة) مثلها هى اليوم. بالاضافة إلى أن فكرة الذرية الفاسدة، يمكن أن تلعب دوراً ما عند الأم التى تشعر أن Pieper هى السبب فى نقل الچين الوراثى الضار الذى تسبب فى إعاقة الطفل.

وكما ذكر (McPhee, 1982) " أن التشخيص يجعل الأم والأب مشغولين بالحديث عن الفضائح الكامنة فى الأسرة محاولين إثبات ان كل منهما برئ من الذنب وغير مسئول عن المعاناة الحالية"., وتماماً مثل الوالدين، يكن الأجداد نفس مشاعر الأحساس بالذنب التى تستمر طوال الحياة :

" اتصلت بى أمى لتعلم كيف تسير الأمور، فأخبرتها بما قاله الأطباء، فقالت لى ان ذلك ضرب من الجنون ، ولن تقبل هذا أبداً، وأغلقت الخط فى وجهى ولم ترد التحدث إلى.

ومضت السنوات بأمى والتى أخيراً قبلت الوضع ، واكتشفت مؤخراً إن أمى كانت دائمة إلقاء اللوم على نفسها، حيث اخبرتنى انها تشعر أن الله ينزل عقابه بها لأنها دوما كانت متكبرة جداً مختالة بنفسها ولأنها كذلك فإن الله يلقنها درساً. انها لاتزال تشعر بالذنب. لقد كنت مندهشة تماماً من هذا الموقف فلم اكن أعلم أنها تحمل هذه المعاناة كل هذه السنين *(In Marsh, 1993)*.

إن ميلاد الطفل ذو الاعاقة يثير انفعالات معينة (Meyer & Vadasy, 1986) . حيث يعايش الاجداد حالة من الألم المزدوج، ليس على الحفيد ولكن على الابن كذلك، الذين يرونه مثقل فى حياته، وينغلق باب رغبة الاجداد فى سعادة الابن عندما يرون ابنهم مستعد لمواجهة كارثة أسرية، لن تزول ولا يمكن شفاؤها بسهولة.

ولتجنب الألم الذى تحدثه الحقيقة، ربما ينكر الأجداد وجود مشكلة فى الحفيد (ليس به عيب انه بخير) أو يقللون من حجم المشكلة (سوف يكون بخير فى المستقبل) أو يتخيلون علاجات غير واقعية.

فالاجداد الذين ينكرون وجود حاجات خاصة للطفل ومن يرفضون الطفل من الاصدقاء والاقارب، يمثلون اعباءاً صعبة ملقاة على كاهل الوالدين الذين يحاولان مواجهة الكارثة ، ويجب على الآباء أن ينكبوا على آلامهم فى نفس الوقت الذى يرغمون فيه على مواجهة ردود فعل أبائهم وامهاتهم أو أباء وأمهات أزواجهم .

وبصفة عامة ، يمكن أن تؤدى ردود الفعل السلبية القوية الصادرة عن الاسرة الممتدة إلى الانقسام والقطيعة بين وداخل الأجيال (Walsh, 1989).

ويمكن أن تؤدى مساندة الأجداد لأحد الابوين الى حدوث شرخ يضر بالآداء الأسرى، وبرغم اننا نعرف القليل عن كيفية رد فعل الأجداد على ميلاد الحفيد ذو الاعاقة ، فمن المحتمل انهم يعيشون فترة حداد (حزن) تعقب فقدان الحفيد المثالى الذى كانوا ينتظرونه (Marsh, 1993).

فمثلما يخبر الوالدان موت طفل صحيح سوى يتوقعانه، فربما يشعر الأجداد بالخسارة والحزن الشديد على موت ما كانوا يتمنونه، وهم ينتقلون عبر مراحل الصدمة مثل الأباء من الانكار ، الحزن، الانفصال، واخيراً القبول.

كتب (Vadasy, Fewell and Meyer, 1986) عن ردود الفعل المسجلة للأجداد الذين حضروا ورش عمل للأجداد فى جامعة واشنطن قائلين " ان ردود افعالهم الأولية فى الغالب هى الحزن ٦٧٪ ، الصدمة ٣٨٪، الغضب ٣٣٪. وبالرغم من أن ٤٣٪ سجلوا أنهم مستمرين فى الشعور بالحزن لفترة طويلة بعد أن علموا باعاقة الحفيد فى بداية الأمر فإن ٥٧٪ اظهروا قبولهم للأمر فى نهاية المطاف.

وربما يعيش الاجداد حالة من الحزن فى نفس الوقت الذى يعيش فيه الأباء حالة الحزن . ففى الفترة الأولى لاكتشاف الكارثة يمكن أن يعيش الأباء والاجداد معاً حالة من الخسران المبين والحزن ، وبالتالى لايكون أحدهما قادراً على مساندة الآخر، وربما يكون الاجداد فى حالة من عدم القدرة على مساندة ابنائهم (Grabel & Kotsch, 1981).

وفى هذه المرحلة المبكرة من مواجهة إعاقة الطفولة ، لابد وأن يكون الأخصائيون على حذر من الخبرات المختلفة لأفراد الأسرة عند مساعدة أحدهم على فهم ألم الأخر وحاجته إلى الدعم .

وربما يخبر الأجداد حالة من الأنفعال السلبى عندما يأتى طفل ذو إعاقة إلى الأسرة، وهى انفعالات عامة فيها تعبر الجدة عن استيائها من زوجة ابنها – كما لاحظنا فى العلاقة التى وصفتها Pieper – وقد يؤدى تبادل الاتهامات بين أفراد الأسرة إلى زيادة الاحساس بالكارثة. فالأم بالفعل تشعربالذنب لميلاد هذا الطفل، ولكن هذا الشعور زاد عندما اتهمتها أم زوجها بأنها دمرت حياة أبنها. فعندما تكون أم الطفل فى أشد الحاجة إلى تلقى الدعم تقابل بالعداوة ، ويوضع الزوج بالتالى فى موقف صعب، فيشعر بأنه لابد وأن يقدم الدعم لأمه ولزوجته، وفى نفس الوقت يواجه آلامه الكامنة بين احشائه.

زيادة على ذلك ، ربما ينظر الأطفال العاديون للتوترات الزائدة بين أبائهم واجدادهم باستياء بالغ. وكنتيجة لردود فعل الجد ينتاب الأطفال غير المعاقين حالة من الارتباك ، كيف ينبغى عليهم أن يستجيبوا لإضافة هذا الطفل الغير عادى إلى الأسرة؟

وعامة : ربما تصبح العداوة بين الوالدين والأسرة الممتدة – إن لم تُحل – مصدراً للصراع المستمربين الأجيال وكما لوحظ سابقاً، فلعل التفاعل الاسرى بين الأجيال والذى نوقش كثيراً كان بين الأم (الجدة) والزوجة (زوجة الابن).

(Holt, 1958a; Farber & Ryckman, 1965; Kahana & Kahana, 1975)

وكما فى موقف (Pieper's, 1976) فإن الأمهات من ناحية الزوج يلقين اللوم على الأم لإعاقة طفلها. علاوة على ذلك فقد وجدت (Weisbren,1980) أن علاقة الأب بأبويه (الأجداد) كانت أهم من جميع مصادر الدعم الأخرى، وسجلت أيضا أن الأباء الذين يدركون أن والديهم يقدمون لهم المساندة والدعم يشتركون فى انشطة اكثر مع طفلهم، ويشعرون بايجابية أكثر تجاه هذا الطفل، وأنهم ذو قدرة أفضل وأكثر رغبة فى التخطيط للمستقبل ممن آباؤهم غير مساندين لهم.

ووجدت أيضاً أن الأمهات اللاتى يدركن أن أم زوجها أو ابيه كمصدر دعم يشعرن كذلك بايجابية أكثر تجاه طفلهن المعاق. ويقترح هذا البحث انه ربما يكون للأجداد تأثير أكبر بكثير على كيفية استجابة الأباء لطفلهم ذو الاعاقة. اكثر مما نعتقد نحن.

وبرغم أن مشاعر الاستياء والاحساس بالذنب والغضب يمكن أن تكون مدمرة ، إلا انه لابد من رؤية هذه المشاعر بشكل موضوعى. فلابد من توقع الانفعالات السلبية وقبولها خاصة فى البداية، فإن تثبيط أفراد الأسرة عن ابداء آلامهم وغضبهم، يعنى إنك تمنع التعبير عن المشاعر الحقيقية وتجعلها اكثر تهذيبا، وبالتالى يمكن أن يؤثر ذلك تأثيراً مباشراً على ا لمواقف المؤثرة فى حياة أفراد الأسرة حيث يلجأون لمواجهتها بشكل أكثر خداعاً. وفى كل الحالات ، فكما يجب على الأخصائى ان يتفهم ويتقبل غضب الوالدين، فعليه أيضا أن يقبلها من باقى أفراد الأسرة، وتعلق أحدى الجدات على ذلك قائلة :

" إن الغضب والعداوة يمكن أن تكون مشاعر مدمرة لايمكن العيش معها انى اتساءل: هل سيكون هذا الطفل مصدر الغضب والعداوة بالنسبة لى؟ أنى أعانى لأجله. لما يحتمل أن يكون عليه فى المستقبل ، كما اننى مستاءة لماأحدثه ميلاد هذا الطفل فى ابنتى الحبيبة. لقد بكيت كثيراً ودعوت الله كثيراً، ثم قلت : ليكن ما يكون، اننى حزينه على نفسى، ولكن كيف انظر للطفل؟ يجب ان انظر إليه ليس باعتبار ما سيكون عليه، لننظر إليه على ما هو عليه الآن.

بالرغم من أن الاجداد قد تمتعوا بسنوات أبوتهم بشكل جيد وعايشوه لفترة طويلة،فربما كانوا يتطلعون إلى توقف هذا الدور . ولكن ميلاد طفل معاق يمكن أن يرجع بالاجداد فجأة إلى الوراء ويجعلهم يؤدون دور أعتقدوا أنهم انتهوا منه.

" عندما كان ابنائى صغاراً ، كانت حالة الهرج والمرج تبدو متمشية مع المكان، فاللبن مسكوب والطعام مبعثر، وقشر البرتقال خلف الأريكة ، والجوارب مبعثرة، واللعب منتشرفى كل مكان . كنت أنظف المكان عشرات المرات يومياً بدون أدنى تفكير لكن الجهد الكبير الذى أبذله جعلنى أفكر ملياً. إننا لاننعم بالهدوء والسلام التى احياناً نتمناها. احياناً أجد نفسى أفكر" لقد أفنيت عمرى فى هذا المكان. ماذا أفعل هنا ***(Click,1986)***.

وذكر أحد الأجداد الذين إنغمسوا فى دور الوالد بسبب إدمان الأب للمخدرات قائلاً:

"أشعر اننى خُدعت ، فأنا غير مستعد للجلوس على الكرسى الهزاز، لكنى لو أردت الخروج مع الاصدقاء لااستطيع ، اننى اشعربأن شيئاً سُرق منى.
.(Minkler & Roe, 1993)

من هذا يتضح لنا أن الاجداد بردود فعلهم السلبية وبانعدام الدعم الذى يقدموه للوالدين، يمكن ان يكونوا مصدر قلق وضغط على الأسرة النواة التى تواجه إعاقة الطفل، إن الاحساس بالتهديد والقابلية للتعرض للمرض، والفقد الذى يعيشوه والغموض الذى يحمله المستقبل لهم وانكارهم وعدم القبول بالأمر يمكن حقاً ان تمثل عبئاً على الأسرة. وفى هذا الشأن يرى (Hornby & Ashworth, 1994) من خلال دراستهما على عدد من الأباء (ن = ٢٥) تدنى المستوى المدرك للدعم من الأجداد ، كما اعتبر أفراد العينة من الأباء أن حوالى ٢٥٪ من الأجداد يمثلون عوامل ضغط على الوالدين، وحوالى ثلث الأباء اظهروا الرغبة فى تلقى مزيد من الدعم من الأجداد.

ولكن من خلال دراسة (Vadasy & Fewell, 1986) ظهر أن معظم الأسر ذات الأطفال المعاقين والتى تعيش فى أسر ممتدة تتلقى الدعم الايجابى من الأجداد، فقد أقرت أمهات الأطفال (الصم ، المكفوفين) أن الأجداد فى صدر قائمة الدعم، كما يمكن أن تصبح اسهامات الاجداد للأسرة النواة متنوعة ومفيدة، حيث يمكن ان تصبح خبرتهم مهمة فى رعاية الطفل، وفى تسهيل الوصول إلى الموارد المجتمعية وفى المشاركة فى استراتيجات المواجهة التى ساعدتهم فى الماضى، وربما كان لديهم مزيد من الوقت المتوفر للمشاركة فى مساعدة الوالدين للقيام بالواجبات اليومية من التسوق، وقضاء الاشغال خارج المنزل ورعاية الطفل ومراقبته.

إن الخدمات المنظمة لرعاية أسر الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة ليست متوفرة فى كل المجتمعات، مما يجعل لاسهامات الجدود فى هذه المجتمعات قيمتها وأهميتها، وايضا وبسبب اتصالاتهم الاجتماعية، ربما كان الأجداد قادرين على أن يمكنوا الأسرة من الوصول إلى الخدمات داخل المجتمع ، فمن خلال الجماعة الدينية للأجداد مثلاً ، يمكن أن تتوصل الأسرة إلى أماكن لرعاية الطفل، وإلى تجهيزات خاصة وأنوا ع متعددة من الدعم؛ كما يمكن ايضا أن يقوم الاجداد برعاية الطفل اذا غاب الوالدان أو حدث مشكلات لهم (مثل الطلاق أو ادمان المخدرات) (Simpson, 1996).

ولعل النمط الأهم من المساعدة للأسرة الممتدة هو الدعم الانفعالى ويزيد دعم الأجداد اثناء التشخيص الأولى لمعرفة الاعاقة. وعبر فترات نمو الطفل.

" تعتقد إنه بعد أن تربى أبناءك ، إنك لن تعود لدور الأب وستصبح شخصاً آخر، ولكن عندما يعيش أحد ابنائك مأساة أو مشكلة، فإن قلبك سوف يئن عندما تقف حائراً لاتعرف ماذا تفعله من أجله ؟ كيف يمكن أن تخفف آلامه، وتمنحه الثقة فى المستقبل؟ إن كل ما يمكننا عمله هو الانتظار ، وأن تساعدهم على الصبر والجَلَد، وأن نُبقى الأمل حياً . *(Click,1986)*.

وهكذا يمكن أن يكون الأجداد مصدراً للدعم الانفعالى والمساندة الجيدة، وأيضاً يمكن أن يكونوا عوامل ضاغطة على كاهل الأسرة، عندما لايقبلون الحفيد ويفشلون فى أن يكونوا مصادر دعم ومسانده .

والسؤال الذى يطرح نفسه الآن : كيف يمكن للآخصائيين مساعدة هؤلاء الأجداد الذين يتمنوا أن يكونوا مشاركين فى الموقف ومفيدين، وكذلك هؤلاء الذين يتصارعون مع مشاعرهم ، ويجدوا صعوبة فى أن يتوافقوا مع الكارثة التى حلت بالأسرة ؟

إن إحساس الاجداد بالتهديد أو بالعبء يزيد من الضغط على الوالدين، وقد تم تقديم نماذج عديدة وبرامج لمساعدة الأجداد فى اكتساب معلومات ضرورية لكى يتوافقوا مع ردود أفعالهم.

مجموعات الدعم :

يعتقد(George, 1988) أن الأجداد يمكنهم أن يزيدوا من قدرات المواجهة لدى جميع أفراد الأسرة فهى تفضل شكل مجموعة الدعم حيث يتبادل أجداد الأحفاد ذوى الاعاقات المعلومات والمشاعر مع أجداد آخرين واجهوا نفس المشكلة، وفى هذه المجموعات يستفيد الأجداد من خلال الدعم المشترك والمعرفة الكبيرة بالأطفال ذوى الاعاقات ، ويصبحون قادرين بشكل أفضل على تقديم الدعم للآباء. وبالتالى يخففون من حالة الضغط لديهم.

زيادة على ذلك يستفيد الطفل الكثير من احساسه بالقبول المتزايد من أجداده. وقد تكونت مجموعات دعم ارشادية لأقارب الأطفال ذوى الاعاقات فى جامعة تنسى بمركز نمو الطفل* .(Goeorge, 1988) .

* University of Tennessee Child Development Center.

وتضمنت الأهداف الآتية :

١ - تزويد المجموعة بطرق التعلم وأسلوب حل المشكلات بما يتناسب مع الأطفال ذوى الاعاقات.

٢ - توفير مناخ تدعيمى حيث يمكن أن تتضح المشاعر ويمكن مناقشتها.

٣ - مساعدة الأسرة وتقويتها فى مواجهة ميلاد الطفل ذو الاعاقة.

٤ - تعزيز شبكات الدعم والروابط الأسرية الداخلية مع الآخرين الذين لهم نفس المشكلة.

وكانت تعقد الجلسات الجماعية لمدة ساعة اسبوعيا لمدة تقترب من ثمانية أشهر . ففى البداية يناقش الأقارب مشاعرهم بأساليب منطقية وظاهرية، ويميلون إلى الابتعاد عن باقى أفراد الأسرة. وفى هذه المرحلة المبكرة يعتمد الأفراد على الاخصائيين، أوْ أفراد مجموعة أخرى أو خبراء (ضيوف لعقد لقاءات) للحصول على معلومات؛ وتساعد جلسات المعلومات الأولية هؤلاء الاقارب على الحصول على معلومات جيدة وعلى تصحيح الاتجاهات التى نشأوا عليها.

وخلال المرحلة الثانية من العملية الجماعية، يناقش الاجداد ردود فعل ابنائهم عند وقت التشخيص وخلال المرحلة الثالثة، يبدأ الأقارب فى التعبير عن مشاعرهم بالصدمة والغضب والحزن، ويصبح المناخ الجماعى أكثر ألفه حيث يشارك الأفراد بعضهم البعض فى ردود فعلهم الشخصية وأحزانهم وخلال هذه المرحلة من العلاقات ، يناقش المشاركون الحلول الممكنة لمشكلاتهم وتميز هذا الشكل الأخير بالمشاعر المتضاربة حيث يقاوم الأفراد الانهاء الوشيك للمجموعة، حيث يلاحظ الاخصائيون الارتباط والترابط الذى نشأ بين أفراد المجموعة، ويقوم الاخصائيون بتشجيع الأفراد على استمرار هذا الارتباط خارج الجماعة.

ورش العمل :

وضع (D.J. Meger & Vadasy, 1986) نموذج ورشة عمل للأجداد فى جامعة واشنطن. وكما كان فى مجموعات الدعم لـ (Goerye, 1988) فقد انتبه

الباحثان إلى آن الاجداد يمكن أن يمثلوا أعباءاً إضافية على الأسرة لو لم يكن لديهم معلومات كافية عن إعاقة الطفل، أو يحلمون بقدرات لا يستطيع الطفل أن يصل إليها فى الواقع. وايضا يمكن ان تزيد المعلومات الدقيقة من تقبل الوالدين ودعمهم للموقف، ويُعتقد كذلك أن الاجداد يحتاجون الى جلسة مناقشة يتلقون فيها دعماً انفعالياً.

وتؤدى هذه الأهداف إلى مكونين رئيسيين لورشة العمل وهى :

١ – المائدة المستديرة للأجداد.

٢ – تقديم المعلومات.

ويتم دعوة الضيوف المتخصصين لالقاء المحاضرات وتقديم المعلومات، وتقدم المائدة المستديرة متنفساً للأجداد يفصحون فيه عن أرائهم ومشاعرهم ويتم مناقشة الموضوعات التالية بشكل نموذجى :

١ – ضغط الأسرة نتيجة لتشخيص حالة الطفل .

٢ – صعوبة ان تقوم الجدة بتربية طفل ذو إعاقة بمفردها.

٣ – إحباط الأجداد الذين لم يمكنهم مساعدة ابنتهم بسبب البعد المكانى.

٤ – المشاركة والقرب الذى يمكن أن يحدثه الطفل المعاق بين أفراد الأسرة. وهكذا.

وبعد ساعة تقريبا من المناقشة حول المائدة المستديرة . يقدم الضيف المتحدث بصفة عامة معلومات عن موضوع سبق تحديده ، ويدير ورش العمل فريق من المساعدين والاخصائيين وأحد الأجداد، وتشير الدراسة إلى أن الاجداد يرغبون فى معرفة المزيد من العلاجات المتاحة للحفيد، ويريدون أن يعرفوا المزيد عن اعاقة الطفل وأخذ فكرة عن قدرات الطفل، ويتساءل الأجداد كذلك عن افضل سبل التعامل مع الطفل، كما يظهرون قلقهم على مستقبل الطفل، وبناءاً على هذه الاهتمامات تساعد ورشة العمل أو نموذج الدعم الاجتماعى الاجداد بفعالية فى مواجهة كارثة اعاقة الطفل.

أمثلة برامج الأسرة الممتدة :

تضمن برنامج التدخل الأسرى فى مدرسة اطلانتا لتعليم الكلام ورشة عمل صباحية لأجداد الأطفال فى مرحلة المهد ومن هم فى سن ما قبل المدرسة من الأطفال المعاقين سمعياً المدرجين فى المدرسة (Rhoades, 1975) وقد اجريت عروض لتركيب أجهزة تعويضية، واختبارات للسمع، ومعرفة اسباب الاعاقة السمعية. وطرق رعاية الطفل وتصميم برنامج آخر لمقابلة احتياجات أفراد الأسرة الممتدة وهو مشروع الأسرة والرضيع ومن هم فى سن المشّى فى جامعة ڤاندربيلت (Gabel & Kotsch, 1981) من خلال اجتماعات نصف شهرية ،يحصل الاجداد وأفراد الأسرة الآخرين على معلومات عن المعالجات والبرامج التربوية، وكل اجتماع يكون مفتوحاً لطرح الأسئلة .

ووسعت بعض الجمعيات الأهلية الأخرى برامجها للأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة لتشمل أفراد الاسرة النواة والممتدة (Sonnek,1986) . وهكذا يبدو أن هناك استجابة متزايدة بطيئة لحاجات الأجداد ولكن لم تدرس نتائج هذه البرامج بشكل علمى.

ان للاجداد موارد هامة، ويفيدهم الاشتراك بفاعلية فى الأسرة، كما يفيد الأسرة النواة ذاتها ونتفق مع (Sonnek, 1986) الذى قال " ان الاجداد مورد لاتدركه ولانستفيد منه كماينبغى" ولابد ان يبذل الاخصائيون كل الجهود للنظر إلى الأسرة الممتدة كمورد هام للدعم، وان يفكروا فى الإسهامات التى يمكن ان يقدمها الأجداد للأسرة.

الفصل السابع



التعاون بين الأسرة والأخصائى

الاتجاه نحو المشاركة



التعاون بين الأسرة والإخصائى

الاتجاه نحو المشاركة

يثير الاخصائيون مشاعر قوية، سلبية أو ايجابية ، أثناء تعاملهم مع الوالدين، فخلال الشهور الأولى من حياة الطفل بصفة خاصة، يكون الوالدان والاخصائى معاً متأثرين بالموقف : فالاخصائى مسئول عن نقل الأخبار السيئة عن إعاقة الطفل إلى الوالدين، لكنه كذلك فى موقف لابد أن يقدم فيه المعلومات والأمل والدعم للأسرة.

أما الوالدان فهما مستقبلان لتلك المعلومات عن طفلهما، وينظرا إلى الاخصائى كخبير يمكنه أن يقدم الاجابات على اسئلتهما العديدة التى يثيرها التشخيص ويمكن أن تشكل ردود فعل الاخصائى خلال هذه الشهور الأولى أساس الثقة المستقبلية التى تتكون لدى الوالدين نحو هذا الاخصائى.

وفى هذا الفصل نستكشف آراء كل من الوالدين والاخصائيين كلٍ عن الآخر، وسنعرض إلى الصدام الذى يمكن أن يحدث بينهما، كما سنتعرض لحاجة كل منهما للآخر، ونحن هنا نتعرض لكل من يقدم الخدمات للوالدين من مربين وأطباء ومرشدين والاخصائيين الاجتماعيين، والاخصائيين النفسيين.

أولاً - الاخصائيون والوالدان : كيف يرى كل منهما الآخر ؟

قبل أن يصبحوا آباءاً لأبناء ذوى إعاقات بفترة كبيرة، يوجد لدى كل فرد معتقدات واتجاهات مختلفة نحو الاخصائيين، حيث تعامل كل فرد مع الأطباء والمرضين والمعلمين وربما المعالجين والاخصائيين الاجتماعيين فى مواقف مختلفة، وربما من خلال وسائل الاعلام، ونتيجة لذلك ، عندما يولد الطفل يكون لدى الوالدين تطلعات نحو سلوك الأخصائى الذى ربما يؤكده الاخصائى الذى يتعامل معهم أو لا يؤكده فكما كتبت إحدى الأمهات " **إن آخر شئ أريده هو أخصائى (زائر) لقد اعتقدت أن مركز ممرضات الصحة العامة، مخصص لمن يضربون ابناءهم أو مدمنى الخمر**" *(Judge, 1987)*

هيمنة الاخصائى :

إن الصورة الشائعة الملتصقة بالأطباء والاخصائيين فى المجتمع الأمريكى هى صورة " هيمنة الأخصائى" فبسبب تعليمهم العالى، ومكانتهم العالية في المجتمع، يتوقع أن يلعب الأخصائيون وخاصة الأطباء دوراً مهيمناً فى تعاملاتهم مع العملاء أو المرضى.

وتتضمن الهيمنة بصفة عامة عناصر الأبوية والضبط : حيث يحدد الاخصائى ما هو الأفضل للعميل، ويقدم المعلومات الضرورية فقط للعميل والضرورية للإدارة الطبية. ونلاحظ أن الأباء الذين صادفوا هذه الصورة عن الاخصائى ينظرون إلى الأطباء والاخصائيين باحترام وربما برهبة ، ويذعنون لتوصياتهم دونما سؤال، لكن كما سيظهر بعد ذلك ، أصبح هذا الإذعان نادراً فى المجتمع المعاصر، اضافة الى أن القيم والمعتقدات الثقافية تلعب دوراً هاماً فى تشكيل نظرة الآباء إلى الاخصائيين وسلوكهم نحوهم.

وتشير دراسات (Barsch; et al 1979) إلى أن الوالدين ربما كانوا أكثر ايجابية نحو المدرسين منهم نحو الاخصائيين الآخرين. ومن ناحية أخرى نلاحظ أن ادراك الآباء للمدرسين تلونها الخبرات السلبية التى مروا بها فى المدرسة، اضافة إلى أن المدرسين يقضون ساعات عديدة مع الطلاب ، ويُعتبروا فى وضع منافس للأباء بالنسبة لما يقضوه مع الأطفال من وقــت. ومايلقوه من احترام أو اهتمام أو عاطفة. وقد افترض (Lortiel Reported in Seligman, 1979) أن الوالدين ربما يشعرون باستياء من سيطرة المدرسين على أبنائهم عندما تكون قيم المدرسين مختلفة عن قيم الآباء.

وقد اشارت العديد من الدراسات إلى أن هيمنة الاخصائى بشكل عام ربما تكون آخذة فى التناقص – إلى حد ما – فى المجتمع المعاصر كجزء من الاتجاه الاستهلاكى الاكبر فى السوق (أى عدم مراعاة الضمير فى التعامل مع الحالات). ويشير (Gallup Reported in Betz & O'connell, 1983) إلى أن احترام والثقة فى الأطباء قد تناقصت بشكل ملحوظ ، ففى عام ١٩٦٦ عبر

٧٢٪ من الشعب الأمريكى عن ثقتهم فى الأطباء، لكن فى عام ١٩٧٥ عبر ٤٣٪ فقط عن ثقتهم فى الأطباء. ويفسر (Betz & O'connell) الاحساس بنقص الثقة بأن العلاقة بين المريض وطبيبه أصبحت أكثر تخصصية وغير شخصية، وقصيرة ، نتيجة للحراك الاجتماعى والتشعب فى التخصصات. وأيضا البيروقراطية.

ويقترح (Haug & Lavin, 1983) أن قبل ميلاد الطفل، يحتمل أن يتعرض الوالدان لسيطرة الاخصائى ، وبعد ميلاد الطفل بفترة قصيرة، وفى التشخيص الأول، فيحتمل أن يُذعن الوالدان لمعرفة الاخصائى، فحيث يكون الوالدان فى حالة عدم السواء أو عدم الاتزان عندما يدركون لأول مرة أن طفلهم يعانى مشكلة، ولأنهم غير مستعدين لميلاد طفل معاق، فيحتمل أن يعتمدوا بشدة على نصيحة الاخصائيين الذين يصادفونهم فى ذلك الوقت، وبعد ذلك، وفى الحالات التى ربما لايكون الاخصائى غير قادر على تقديم المعلومات والتوجيه المناسب ربما يؤدى وعى الوالدين بأن هذا التعامل استهلاكى فقط ، إلى تحدى ومقاومة لسلطة الاخصائى .

الاخصائى كنموذج :

إن صورة الاخصائى المهيمن واحدة من صور عديدة للاخصائيين منتشرة فى المجتمع المعاصر، فقديما وصف (Parsons, 1951) دور الاخصائى بأنه يتميز بسمات الانجاز والشمولية والتخصصين الوظيفية والحيادية الأنفعالية، وعلى الرغم من تحلى معظم الاخصائيين بهذه السمات بدرجات متفاوته، إلا أن صورة المجتمع عن الاخصائى النموذجى هى أنه يجب أن يجمع بين كل هذه السمات.

إن الاخصائى لكى يلعب دوره بنجاح يجب أن يمر بتدريب متكامل من خلال برامج معدة ومتخصصة حيث أن الاخصائى الذى يتعامل مع أسر الأطفال المعاقين قد اختار هذه المهنة وهذه الخصوصية، وهو راضٍ عنها مستعد لها، بعكس الأب الذى رُزق بطفل معاق .

إن الاخصائى الذى يعمل فى هذا المجال يعمل بدافع الاهتمام أو الايثارية أو الحصول على المال، أو بدافع الأفادة أوأى دافع آخر، لكن ربما يستاء الأب من الآخصائى الذى يتعامل مع مشكلات ابنه فقط خلال ساعات العمل، بينما نجد هذا الأب يتعامل معها طوال ٢٤ساعة .

إن دور الأخصائى عام وشامل ، بمعنى إنه يتوقع من الاخصائى أن يكون مثالياً، سيعطى جميع الأطفال نفس العلاج الجيد، ونفس الاهتمام، ولكن بعض الآباء يكتشف ان ابناءهم لم يحصلوا على الرعاية الكافية:

١ - ان طبيب أطفالنا ، يبدو أنه يشعر أن ابنى *Brian* عبء غير ضرورى، فهو لايأخذ شكواه مأخذ الجد، لكنى أشعر أن إلتهاب حلقه له نفس الأهمية كالتهاب حلق ابنتى غير المعاقة".

٢ - إنها تعانى مشكلة فى ركبتها، فأخذناها إلى مستشفى الأطفال، فقالوا لاحيلة لنا مع مثل هؤلاء الأطفال (يقصدون من لديهم عرض داون).

٣ - إن طبيب الأطفال، يقول إنها متخلفة، وليس من شئ يمكن أ ن نفعله حيال ذلك، انت تضيعين وقتك فى الذهاب إلى الاخصائيين ، أنه يلومنى على تخلفها وليس على عدم علاجها" *(Darling, 1979)*.

وربما ينتج عن هذه الخبرات المؤلمة فى النهاية مقاومة الوالدين لسلطة الاخصائى. إن دور الاخصائى أصبح محدد وظيفياً، وسيستمر ليصبح أكثر تخصصية بشكل متزايد، حيث يتوقع الوالدان المعلمين أن يكونوا خبراء فى مجال التربية، لكن لايتوقعوا منهم أن يكونوا خبراء فى الطب كذلك.

إن المدرسين والأطباء والمعالجين والاخصائيين العاملين مع الأطفال والأسر لكل منهم خبرته الخاصة حسب النظم المعمول بها، ولكن الآباء غالباً ما لايكونوا على وعى بهذه الفوارق بين الأنظمة ، وربما كانوا غير واثقين من أن السؤال عن مهارات إطعام الأطفال مثلا يستطيع الطبيب أو المعلم أو الاخصائى الاجابة عنه.

كذلك يهتم الآباء بالطفل ككل، فهم يرون أن طفلهم سوف يؤدى العديد من الأدوار كطفل، وكحفيد، ورفيق فى اللعب ، وتلميذ، وكذلك الحال للطفل المعاق

فمعظم الأباء يقُدرون الأطباء الذين يقضون الوقت يسألون عن كيفية أداء الطفل في المدرسة، أو المعلمون الذين يظهرون اهتماماً بالمشكلات الصحية للطفل، وبالمثل،ربما يصل بهم الحال الى الاستياء من الاخصائيين الذين لايبدون إهتماماً بالطفل ككل.

وأخيراً يتوقع ان يكون الاخصائيون على حياد انفعالى غير مشتركين انفعالياً مع عملائهم، فدور الأخصائى غير دور الأب فى هذا الشأن، وبصرف النظر عن توقعات الدور النموذجى المثالى، يُقدر كثير من الأباء الاخصائى الأكثر ارتباطاً بأبنائهم . وبسبب تكرار الارتباط، فهناك احتمال قوى لأن يكّون الأباء رابطة قوية بالمدرسين والمعالجين فى البرامج المنزلية، أكثر من الأطباء المترددين عليهم لفترات قصيرة فقط فى أوقات العمل الرسمية.

الحاجة لمعرفة آمال الوالدين :

على الاخصائى الذى يعمل مع الأسرة أن يكون على وعى بأن الآباء لديهم أفكاراً راسخة عن طبيعة دور الاخصائى، وربما تحدد درجة تلبية الاخصائى لآمال الوالدين طبيعة العلاقة مع هذه الأسرة وتتشكل آمال الوالدين برؤيتهم للمجتمع وبثقافتهم الفرعية كذلك ، وتختلف الاتجاهات نحو الاخصائيين بين الطبقات الاجتماعية المختلفة وربما تعامل الآباء مع الاخصائيين المنحدرين من جماعات عرقية مختلفة بشكل مختلف. إن الإلمام بهذه الآمال والإدراكات للوالدين يمكن أن يساعد الاخصائيين فى تحسين الخدمات المقدمة إلى الأسرة .

إتجاه الاخصائيين نحو الأطفال ذوى الاعاقات وأسرهم :

تتصل أسر الأطفال ذوى الاعاقات اتصالاً مباشراً مع مجموعة متنوعة من الاخصائيين، ويختلف اتجاه هؤلاء الاخصائيين نحو مهنتهم، فهناك من إختار هذا التخصص عن حب ورغبة للعمل مع هذه الفئة، وهناك من لايطيقون التعامل مع هذه الفئة على الاطلاق. فكما قال أحد الاطباء " **إنى لااستمتع بهذا العمل، حقاً لا استمتع بالطفل المعاق. فهو يتخل الى ولعابه يسيل، لايستطيع**

المشى...الخ ، فالطب مُعد للعمل مع الجسم الانسانى المكتمل، إن العمل مع هؤلاء الأطفال شئ يتحدى الطبيب ويُنكره بعجزه هو". (Darling, 1971) . كغيرهم من أفراد المجتمع، يتعرض هؤلاء الاخصائيون إلى اتجاهات الوصمة الملحقة بهؤلاء الأطفال ، فمعظمهم من ليس له خبرة مباشرة مع هؤلاء الأفراد سواء فى تدريبهم أو فى حياتهم الحقيقية، ونتيجة لذلك ربما لايكونوا قادرين على فهم النواحى الايجابية بين الأطفال وأباءهم بل ربمايشعرون كذلك بعدم الكفاية فى قدرتهم على العمل مع هذه الأسرة ، ويتضح ذلك فى هذا التعليق. "إن فى حياة الفرد بعض المعوقات ، فاتت تذهب إلى الأسرة وترى ثلاثة أطفال معاقين عليهم مسحة جمال، ثم ترى هذه النكرة*dud* . يمكن أن اتعلق بسهولة بهؤلاء الأطفال المدهشين . ولكن اذا دخل طفل مصاب بشلل دماغى أو عرض داون، لن أكون سعيداً . إن عدم كفايتى للتعامل مع هذه الحالة تؤرقنى".

" إننى أحب المشكلات كطبيب مقيم لكنى لا استطيع القول إننى استمتع بالأطفال المعاقين، فمن الصعب أن تجد سعادة فى هذا المجال، إن أمر الأطفال المعاقين يجلب لى الاكتئاب". إننى أصادف الكثير فى حياتى العملية، أى شئ حتى الموت، ولكن الاعاقة عند الميلاد مأساة صارخة" *(Darling,1979).*

وربما يكون لدى الاخصائيين رؤية اكثر سلبية عن الأسر، من رؤية الأسرة لنفسها، ففى أحد الدراسات (Blackard & Barsh, 1982) وجدت فروق دالة بين استجابات الاخصائيين واستجابات الوالدين على استبيان عن تأثير الطفل على الأسرة، فقد أظهر الاخصائيون ميلاً زائداً إلى تقدير التأثير السلبى للطفل على العلاقات الأسرية، وفى مدى شعور الوالدين بالرفض الاجتماعى، وانعدام الدعم، وقللوا من تقدير قدرة الآباء على الاستفادة من التعليمات المناسبة ومن فنيات إدارة السلوك وتؤكد هذه النتائج دراسة (Sloper & Turner, 1991) حيث اكدت أن الاخصائى يفرط فى تقدير التأثير السلبى للطفل المعاق على اسرته. ومن الملاحظ أن الاخصائيين عندما يتعاملون مع أباء الأطفال المعاقين، فان اتجاهاتهم السلبية لاتساعدهم فى رفع تقدير الذات لدى هؤلاء الأباء.

" نشعر باليأس والحزن الشديد عندما ننظر إلى عملائنا من المعاقين، ونتخيل حياتنا لو أصبحنا معاقين ايضاً،أن تكون معاقاً ومعافى فى نفس الوقت أمر صعب للغاية، أننى لا أريد أن أذوب معهم، وأن لا افقد احساسى بذاتى فى هذا الخضم ، إن بث تقدير الذات فى الاطفال المعاقين وذويهم يعنى مساعدتهم فى لم شتات واصلاح تلك الأشلاء المبعثرة من هوياتهم ومساعدتهم على أن يشعروا بأنهم كلُ متكامل كما يستحقون *(Rovsso, 1985)*.

فى بعض الحالات يوصى الاخصائيون بإيداع هؤلاء الأطفال بالمؤسسات ، ليس لسبب إلا لاتجاهاتهم السلبية نحو هؤلاء الأطفال، وربما يسقط الاخصائيون رؤيتهم السلبية هذه على الأباء دون معرفة يقينية بكيفية إدراك الأباء للموقف.

وفى الحالات المعروفة للاعاقات : (مثل الاعاقات والتشوهات الخلقية والعقلية) تزيد اتجاهات الأطباء السلبية بالتوصية بعدم علاج هذه الحالات، وعندما تتخذ هذه القرارات بعد الميلاد مباشرة، يظل معظم الآباء يعانون من الاحساس بالوصمة والعار. فالآباء لايعرفون ماذا يفعلون فهم مجرحون ، يتقبلون النصيحة من أى شخص ذى أهمية، أو خبير متخصص . وهكذا فإن توصية الاطباء بأنه ينبغى أن يتلقى الطفل المعاق علاجاً منقذاً لحياته أم لا ربما تؤثر بقوة فى قرار الاباء، وبالتالى يجب على الأطباء والاخصائيين الآخرين المشاركين فى هذه المواقف أن يعلموا تماماً بالعواقب المحتملة لهذه القرارات بالنسبة للأسرة، سواء كانت هذه العواقب ايجابية او سلبية.

وبعيداً عن إعاقة الطفل، ربما يحمل الاخصائيون اتجاهات سلبية نحو الأباء بسبب أمور عرقية أو عنصرية أو طبقية، ومثل غيرهم فى المجتمع، ربما يكون لدى الاخصائيين رؤية نمطية نحو الجماعات. العرقية المختلفة، وربما كان لديهم صعوبة فى الارتباط أو التعامل مع هذه الأسر المنحدرة من تلك الجماعات.

وربما تؤثر طبيعة إعاقة الطفل كذلك على اتجاهات الاخصائيين نحو الأسرة، وربما كان لدى بعض الاخصائيين نظرة أكثر سلبية نحو التخلف العقلى منه نحو الاعاقة الجسدية.

وتبدو بعض الاعاقات أكثر إلحاقاً بالوصمة من الاعاقات الأخرى، حيث وجد (Wason & Wikler,1983) مثلاً ،أن الاخصائين يميلون للتصرف بايجابية أكثر مع أباء الأطفال المتخلفين عقلياً أكثر من أباء الأطفال المرضى العقليين، فبينما ينظر الى أباء الأطفال المتخلفين عقليا كجزء من الفريق المعالج، يُنظر إلى اباء الأطفال ذوى المرض العقلى كجزء من المشكلة، بل كسبب للمرض.، وفيما يخص المرض العقلى ربما تتغير هذه النظرة بفضل النماذج الجديدة Cohen & Lavach, 1995).

المنظور الاكلينكى :

بالاضافة إلى تعرضهم للنظرة المتدنية فى حياتهم اليومية، فان بعض الاخصائيين، وخاصة الذين تخرجوا منذ فترة طويلة، تلقوا أثناء تدريبهم رؤية سلبية للاشخاص المعاقين واسرهم. حيث كان معظم مايكتب عن الاشخاص المعاقين وأسرهم يصفهم بالعجز والنقص والدونية (Seligman & Seligman, 1980. لقد تدرب بعض الاخصائيين النفسيين والاجتماعيين من خلال منظور التحليل النفسى، والذى يصب مصادر مشاكل الفرد داخل نفس الفرد أو بسبب صدمات فى مرحلة الطفولة وحرمان بسبب والديه. وعند تحليل مشاعر الوالدين توصف بأنها إحساس بالذنب لأنهم أنجبوا طفل معاق، وعند استخدام هذا المنظور عندتفسير المشاعر فإن تعبيرات ومشاعر حب الوالدين للطفل توصف بأنها " مثالية"، وربما ينظر الى معاملة الطفل على أنه سوى بإنها "إنكار". وبصرف النظر عن إذا ما تقبل الأبوان الطفل ظاهرياً أو رفضوه فإنه يُعتقد أن أفعالهم فى أى الحالتين تصدر عن إحساسهم بالذنب.

ومن هذا المنظور ايضا ، فإن الآباء عندمايعجزون عن مواجهة الموقف، يلقون باللوم على أنفسهم لعجزهم عن تقبل الطفل.

إن نقص رعاية الطفل تربوياً ونفسياً وطبياً، يرجعها البعض الى عدم كفاية الوالدين فى رعايتهما للطفل، وليس إلى نقص أو انعدام الموارد المادية

والاجتماعية والتربوية. فكيف نلقى باللوم على الوالدين فى مجتمع مصمم أصلاً لتلبية احتياجات العاديين . حيث يصعب العثور على لوازم وخدمات هؤلاء المعاقين إن لم يكن ذلك مستحيلاً.

إن الكتب فى الخمسينات والستينات اكدت على نظريات الاحساس بالذنب للسلوك الوالدى، ونتيجة لذلك فقد تدرب وتخرج الاخصائيون وفى ذهنهم إعتقاد راسخ بأن والدى الطفل المعاق هما المسؤلان عن إعاقته.

ويرى (Gliedman & Roth, 1980) أن طبيعة الصدام بين الوالدين والاخصائى يشجع الاخصائى على رؤية الأب كمذنب والابن كضحية. إن الاخصائى يفترض فى الأب أن يكون مطيعاً متفقاً مع قرارات الخبراء دون تعليق أو إبداء رأى. وعندما لايوافق الأب على قرارات الاخصائى يقابل الأب كالطفل المتمرد، وتبذل الجهود لاعادتهم للوضع الصحيح من خلال إلقاء اللوم على الأب وهيمنة الاخصائى حتى يصبح الأب لاحول له ولا قوة.

أما الأب فهو يقع فى مأزقين : إما أن يخضع لهيمنة الاخصائى، أو أن يقف مدافعاً عن حقوقه وعن انسانيته ويخاطر بأن يُطلق عليه الاخصائى وصف غير المتوافق انفعالياً" وبالتالى يكون غير أهل لرعاية طفله".

ومن خلال التدريب والخبرة ، تبنى الاخصائيون منظوراً عاماً. مثل المنظور الذى يقترحه (Mercer, 1965) وهو :

* وضع مصطلحات تشخيصية.
* إبداع أدوات للتشخيص.
* حرفية عملية التشخيص .
* إفتراض أن التعريف الرسمى -إلى حد ما- هو التعريف السليم، واذا لم يتفق الاخصائيون مع الأسرة فى التشخيص الرسمى، فإن هذا المنظور يرى أن الوالدان غير مدركين للموقف، أو أنهم يشهدون إنكاراً نفسياً.

* وأخيرا، يميل هذا ا لمنظور إلى تغيير الفرد، ونادراً ما يضع فى الاعتبار البديل مثل تعديل معايير النظام الاجتماعى، أو بديل لمحاولة وضع الفرد فى سياق أنظمة اجتماعية .

ويقترح Mercer منظوراً "للنظام الاجتماعى" وهذا المنظور يعترف بسلوك الفرد من خلال توظيفه داخل النظام الاجتماعى، والذى يتم تقييم سلوك الفرد داخله.

ولكن مازال حتى الآن منظور التحليل النفسى مسيطراً على الخدمات المقدمة لأسر الأطفال ذو الاعاقات وذلك إما بسبب تنشئة الاخصائى مهنياً، أو لسهولة التدخل من خلال هذا المنظور، أو لتأكيد هيمنة الاخصائى. رغم التغيير الشامل فى المقررات والبرامج التدريبية فى الوقت الراهن.

كيف يساعد الأخصائى الأسرة على المواجهة؟

تطبق معظم برامج التدخل فى الأماكن الطبية أو التربوية أو المراكز المتخصصة من خلال نظام "فريق العمل" حيث تعمل مجموعة متنوعة من الأفراد ، تشمل طبيب أطفال ، اخصائى الكلام، معالج جسمى، اخصائى مهنى، وأخصائى اجتماعى، وذلك لتقديم الخدمات للطفل والأسرة معاً. ويبدو أن لهؤلاء الاخصائيين منظوراً إكلينيكيا مشتركاً نتيجة لتدريبهم وبالتالى فهم قادرون على التواصل فيما بينهم بسهولة تامة، وبالرغم من تنوع أدوات كل اخصائى، فقد تستخدم جميعها كأداة قياس مشتركة لقياس الاختلال الوظيفى للأسرة أو للطفل، ثم يتم وضع خطة للعلاج تتضمن تغيير الطفل أو الأسرة للوصول إلى الأهداف التى تحددها المجموعة. وحديثاً ،يتم تدريب أفراد الفريق على منظور متعدد الأوجه لمجموعة مختلفة من الأنظمة، ونتيجة لذلك تتغير استراتيجيات التدخل (Darling & Baxter, 1996; Darling & Peter, 1994).

التقدم فى المنظور الأكلينيكى :

يميل المنظور الاكلينكى الحديث الى صياغة المفاهيم بصورة قياسية (ضعها فى صورة كمية) فيمكن أن يقع الأطفال عند نقطة محددة على مقياس النمو ، حتى مهارات المواجهة لدى الأسرة يمكن وضعها فى شكل كمى. ونتيجة لذلك، يمكن قياس التقدم فى البرنامج العلاجى بسهولة، فعند ما يحرز الطفل أو الاسرة تقدماً واضحاً، يشعر الاخصائى بالتعزيز ، لكن متغيرات النظام الاجتماعى (مثل توفر الموارد المالية مثلاً)ليس من السهل ضبطها، كما أن وسائل القياس المستخدمة لاتدرس على نطاق واسع فى المعاهد المتخصصة.

سهولة التدخل :

إن الوضع فى الاعتبار لجميع الأنظمة التى تتفاعل الاسرة من خلالها، يجعل عملية التدخل صعبة إلى حد ما، فمعالجة الأسرة بمعزل عن المتغيرات الأخرى، أسهل بالنسبة للاخصائى الاكلينكى، ويسمح بالتحكم فى متغيرات أكثر، ويسهل نظام تسمية المفاهيم المقترنة بالمنظور الاكلينكى من عملية التدخل كذلك، فمتى اطلق على الأسرة إسماً تصنيفياً محدداً، أمكن استخدام طريقة العلاج المناسبة.

تأكيد هيمنة الاخصائى :

إذا ادرك الاخصائيون المنظور الأسرى على أنه صادق. فان عليهم أن يتنازلوا عن جزء من هيمنتهم على الأسرة، ولكن معظم المعالجين يعتقدون أن هيمنتهم لها مبرر تفرضه الخبرة والعلم (Goodman, 1994).

وفى بعض الحالات يخاف الاخصائى بالفعل من الأبوين بسبب التهديد الذى يوجهه الوالدان لهيمنة الاخصائى فقد لاحظ (Lorite Reported in seligman, 1979) إن المعلمين مثلاً يخبرون إحساسا بالخوف بسبب حقوق الوالدين المفروضة فى مجال التربية والتعليم.

وربما يشعر اخصائيون آخرون كالأطباء مثلاً ، باستقلالية وأمان أكثر ، ولكن وبصفة عامة يجب على المشتغلين بالممارسة الخاصة للمهنة (مدفوعة الأجر)

أن يكونوا دوماً على وعى وبصيره بما يمكن أن يؤدى إلى اسعاد العميل وإرتياحه.

أوجه القصور فى المنظور الاكلينكى :

إن المنظور الاكلينكى محدود فى قيمته كمنظور كلى لعلاج الأطفال وأسرهم، فإبعاد الطفل والأسرة عن البيئة التى يعيشون فيها، وتقييمهم باستخدام أدوات مُعدة مسبقاً بطريقة متخصصة ، يمكن أن تؤدى إلى اختلاف المعانى والمواقف بين الاخصائى والأسرة؛ فعندما يضع المعالج الطفل والأسرة فى تصنيفات تشخيصية، فانهم يفقدون صفة التفرد التى تميز الأسرة عن غيرها من الأسر، وعندما يكون الطفل والأسرة هم محط الاهتمام لدى الأخصائى، فانه يتغاضى عن المشكلات التى يخلقها النظام الاجتماعى والتى تكون أسبابها خارجة عن إرادة الأسرة .

إن التفاعل بين الأب والطفل من جانب والاخصائى من جانب آخر، هو أحد حالات التفاعل الكثيرة التى تواجهها الأسرة، فبينما يكون الطفل فى برنامج علاجى ، يستمر الوالدان فى التفاعل مع الأقارب والأصدقاء، والغرباء والاخصائيين الآخرين. وفى بعض الحالات ، ربما تتعارض متطلبات البرنامج مع مسعى الأسرة إلى أسلوب حياة عادية فى مناطق أخرى، وهنا لايستطيع الاخصائى العامل فى هذا البرنامج أن يتفهم فشل الأسرة فى التعاون دون أن يفهم الحاجات الماسة للأسرة، والعبارة التالية التى قالتها أم لها أربع أولاد ذوى إعاقات ، توضح الفجوة الموجودة أحياناً بين الوالد والاخصائى .

" إنى أرى الآن اخصائى جديد، لقد ألقى باللوم علّى منتقد أسلوب الحياة التى أحياها حيث قال " إنها غلطتك أن تشعرى بهذا الشكل، انك تخلقين مشاكلك بنفسك"، إن مشكلتى الحقيقية اننى أم لأربعة مراهقين معاقين ، وهذا لا شأن له تجاه حقيقة اننى عشت طفولة تعيسة كما يقول الأخصائى ، انى عصبية نعم، لأن هناك دائما ما يدعو لأن أكون عصبية. فكل ابن من ابنائى ، يُفترض أنه

يذهب إلى مكان ما، وقد تتعطل الحافلة عن موعد العودة أو الذهاب وبالتالى أجد نفسى لدى أربعة أبناء أقلق عليهم ، كان عَلىِ أن أغير خططى، تلك هى مشكلة هؤلاء الاخصائيين ، إنهم موظفون ، ليسوا أباء لابناء معاقين، ولايقضون الـ ٢٤ ساعة مستيقظين يومياً. إن مايبدو لطيفاً فى المكاتب والمراكز، لايفيد فى الحياة الواقعية". *(Darling, 1979)*.

ربما تكون الأولويات عند الآباء مختلفة عنها عند الاخصائيين، ونتيجة لذلك يحرز الاخصائيون دوماً نجاحاً ضعيفاً، عندما يحاولون التدخل فى هذه الحالات.

فقد لاحظ أحد الاخصائيين عندما أصبح أباً قال " قبل أن أرزق بـ *Peter* كنت أقدم برنامج للعلاج الجسمى يستمرطول النهار، فلم أكن أعلم أن الأم يجب أن تذهب لتغيير حفاض طفلها، وأن تذهب الى غسيل الملابس، أو أن تشترى البقالة. *(Featherstone, 1980)*.

وهذه ملحوظة متعلقة بأب لطفل ذى إعاقة :

" أخبرتنى إحدى الامهات عن زيارتها الأولى للعيادة، حيث أكد لها الاخصائى الاجتماعى إن حالة الاحساس بالذنب التى تشعر بها حالة طبيعية، ولاينبغى أن تشعر باستياء حيالها، ووقفت الأم مذهولة، وسمحت للاخصائى أن يستمر فى الحديث. حتى أخبرها أن الطفل فى الواقع قد أُخذ لأسرة أخرى لتتبناه" *(Pieper, in Darling & Darling, 1982)*.

بالرغم من المبالغة فى هذه الملحوظة، إلا ان الاخصائى يمكن ان يتغاضى عن الفروق الفردية والبيئة من خلال تكييف وضع الأسرة مع التصنيفات الكلينيكية . فكل حالة إعاقة ، حالة فريدة وتأتى من موقع خاص للأسرة فى المجتمع، فربما تمنع اللوائح التشخيصية المعترف بها الاخصائى من رؤية العميل بأسلوب جديد أو خلاق، فعندما يتم العلاج المقدم للأسرة خارج نطاق بيئتها الحقيقية، أى فى العيادة أو المركز العلاجى أو المدرسة، يسعى الأخصائى وراء سبب مشكلات الأسرة فى نطاق أفراد الأسرة فقط، وعندما

يتفهم الاخصائى حالة الأسرة تماماً ، يمكن أن يعزو الاعراض العصابية التى تنتاب الوالدين إلى عدم القدرة على مواجهة الطفل وليس لسبب خارجى. وكما وضح من الفصول السابقة يُحتمل أن تكون هذه الأعراض نتيجة لإنعدام الدعم الاجتماعى أو الموارد الاجتماعية ، وكذلك نتيجة لاعاقة الطفل، ويتوقع من الأباء أن يتوافقوا، أو يتقبلوا حالتهم، ويتلخص دور الاخصائى فى مساعدة الأباء على عملية المواجهة . وتفترض هذه الرؤية أن حالة معظم الأسر لايمكن أو لاينبغى أن تتغير.

ولكن وفى الواقع ، يمكن للموقف أن يتغير أحياناً، فيمكن أن يوضع الطفل فى برنامج مناسب أكثر، ويمكن تقديم الرعاية الممتدة، وربماتكون المساعدة المادية متاحة (انظر الفصل التاسع).

فأن تكون أباً لطفل ذى إعاقة أمر مكلف ومنهك ، لأن المجتمع ليس لديه موارد كافية متاحة للمساعدة فى تخفيف الحمل عن كاهل الأباء ، وندرة الموارد المجتمعية ليس غلطة الأب. وبالتالى فاكساب الأب كيفية مواجهة الموقف لايكون ايجابيا واكثر فائدة من إكسابه كيف يعمل على احداث تغيير إجتماعى، ففى دراسة لـ خمسين أسرة استرالية لم تصل إليها أى أنواع من البرامج لأجل إبنائهاالمعاقين عقليا، وجد (Schonell & Watts, 1956) أن الأباء كانوا يائسين تقريباً ، وبعد تأسيس مركز تدريب فى المدينة ، اختفت الاعراض العصابية لدى الأباء.

المواجهة بين الأب والاخصائى «أخذ الدور ولعب الدور» :

مما سبق يتضح أن الأب والاخصائى كلٌ منهما لديه أفكاراً ورؤية مختلفة، عندما يتفاعلون لأول مرة، وبسبب خبراتهم الحياتية المختلفة ، يميل الأب والاخصائى إلى رؤية الأطفال ذوى الاعاقات بشكل مختلف، أن الخبرة الوالدية أداة قوية للتنشئة الاجتماعية، كما يمكن أن تشكل ادراكات وتعاريف للأباء بأساليب فريدة.

فالاخصائى الذى لم يصبح أباً بعد ، لايمكنه أن يتفهم الأبوة بنفس الطريقة كالأب ، وأحيانا تؤدى الرؤيا المختلفة بين الآباء والاخصائيين إلى التوتر بينهما. وكما كتب (Freidson, 1961) : إن عالمى الخبرة والمرجعية المنفصلين للانسان العادى والاخصائى يكونان دوماً فى صدام".

الموقع :

بالرغم من أن عدداً من برامج التدخل تنفذ فى بيت الأسرة الى يخدمها البرنامج، فإن كثيراً من المواجهات بين الأب والاخصائى تقع فى العيادات أو المستشفيات والمكاتب، والمدارس ومراكز العلاج وتلك الصدمات تكون عادية وطبيعية بالنسبة للاخصائى وليس كذلك بالنسبة للأب.فكثير من الأباء تستثيره هذه الأماكن ، فربما يتذكرون خبرات مؤلة سابقة فى مدارس أو مستشفيات جعلتهم يشعرون بعدم الارتياح، كذلك ربما يشعرون بالوهن بسبب السيطرة الاخصائية على المكان، كذلك تميل التسهيلات العلاجية الكبيرة الى أن تكون فى مناخ بيروقراطى يُفقد الأسرة شخصيتها وتفردها.

تقديم صورة الذات :

إهتم (Goffman, 1951) مثل علماء اجتماع آخرين بكيفية محاولة الناس رسم صور لأنفسهم فى سياق التفاعل مع الآخرين، حيث يتصرف الأفراد بطريقة يعتقدون إنها سوف تنقل إنطباعاً مرغوباً، فيشترك الأب والإخصائى فى عملية تقديم لأنفسهم فى تفاعلاتهم مع أحدهم الآخر.

قام أحد الاخصائيين بتعديل جدول الزيارة المنزلية لأسرة فى برنامج تدخل مبكر ، ليجد البيت الذى كان نظيفا ومرتباً فى فوضى تامة ، فاللعب مبعثرة على ا لأرض والأطباق المتسخة تملأ المطبخ، وكانت الأم مرتبكة للغاية ومتوترة خلال الزيارة، وأدرك إخصائى التدخل نتيجة لهذه التجربة، أن جميع زيارتها السابقة المجدولة كان يسبقها كثير من التنظيف والإعداد من جانب الأسرة ، فالانشطة مثل تنظيف المنزل وإعداد الطفل للزيارة ، وتسجيل ما يتم فى البرامج العلاجية

و التربوية كلها أشكال من تقديم الذات (عرض لصورة الذات) ويختلف إدراك لوالدين لهذا العرض من أب إلى آخر.

رغم أن أحد الأباء قال " إن الأب ربما ينقل عن عمد وقصده انطباعاً معيناً إلى الاخصائى". فربما تكون الحاجة إلى جعل الاخصائى يرى والدى الطفل على "أنهم طيبان" أمر صعب لدى البعض من الآباء. كذلك يشترك الاخصائى فى تقديم الذات فى تفاعلاته مع الأب ،فربما يريد الاخصائى أن يظهر على أنه شخصية لها سلطة، أو كصديق، أو كمستمع متقمص لمايسمع ، ويتم تعليم عملية تقديم أو عرض الذات فى أثناء التدريب المتخصص ومن خلال الخبرة ، فلابد أن يصبح الاخصائيون أكثر وعياً بالصور التى يرسموها لانفسهم .

آخذ الدور :

نعنى بمفهوم " القدرة على آخذ الدور" أن الناس قادرون على رؤية الموقف أثناء التفاعل من منظور شخص آخر. فتعريفنا لأى حالة أو موقف هو نتاج خبراتنا الحياتية الفريدة، ونتيجة لذلك، فربما يجد الاخصائى صعوبة فى "أخذ دور الأب" وأيضا يجد الأب صعوبة فى فهم وجهة نظر الإخصائى. وتتلخص هذه الصعوبة كما ذكرها (Dembo, 1984) (يبدو الاخصائى دائما لايشعر بمشاعر الأب، لأن وضعه كأخصائى وقيمه كأنسان بعيد عن الموقف تُعارض قيم ووضع الأب كشخص فى مشكلة).

المواجهة التشخيصية :

إن موقف إخبار الوالدين بإعاقة الطفل لأول مرة، يتسم دائماً كما تؤكدها الأبحاث والدراسات، بأخذ الاخصائيين الدور بشكل ردئ. فكما أشار الفصل الثانى، أنه حتى وقت قريب كان الاخصائى يميل إلى التأخير فى تزويد الأباء بهذه المعلومات ، لأنهم لم يريدوا أن يكونوا نُذر شؤم ، واعتقد أطباء كثيرون كذلك بشكل خاطئ أن الأباء لايريدون تلقى هذه المعلومات بعد ميلاد الطفل بوقت قصير (Darling, 1979) ولكن العديد من الدراسات اشارت إلى أن معظم الأباء

يريدون حقاً تلك المعلومات التشخيصية بأسرع ما يمكن (Drillien & Wilkinson, 1964; Carr, 1970; Quine & Pahl, 1986).

وتتضح ردود الفعل الوالدية على إنعدام المعلومات الناتج عن الأخذ الردئ للدور من جانب الاخصائى فى قصة هذه الأم " **فى زيارتنا الثالثة ، قال إخصائى الأعصاب "أعتقد اننى أعرف ما ألم بإبنك لكن لن أخبرك لأنى لا أريد أن أخيفك". أعتقد أن هذا أسوأ شئ يمكن لأحد أن يقوله .. لم نعد إليه ولكن طبيب أطفالنا ، كان قد نصحنا بالذهاب إلى مستشفى الأطفال وقال " إن حجمه صغير، لم لاتنتظروا ، أعتقد إنكم لستم بحاجة لأخذه لأى مكان".. اننى أشعر إنه يعرف التشخيص الذى سيقولونه لنا فى المستشفى ، ولكن لايريدنا أن نعرف ذلك . لقد أخبرنا رئيس أطباء الأطفال بأن طفلى متخلف. وكان هذا الطبيب هو أول من أخبرنا بالحقيقة وشعرنا حقاً بأنه يمكن الوثوق به. فقد كانوا جميعا يحاولون أن يخفوا عنا الحقيقة ، ولكننا كنا نريدها.**

وخلال العشر سنوات أو الخمسة عشر عاماً الماضية وضعت برامج فى المدارس الطبية والمراكز لمساعدة الأطباء على أخذ الدور خلال مصادمة التشخيص ***(Darling & Peter, 1994)***.

وقامت دراسة لـ ***(McDonald, et al, 1982)*** على عدد من الأطباء الذين اكدوا على أنهم قدموا معلومات تشخيصية لكلا الوالدين بعد ميلاد الطفل مباشرة، ويقترح (Maynard, 1995) انه على الاخصائيين والأطباء الا يقدموا معلومات تشخيصية كاملة عن الطفل من أول مرة ، بل يقدمون كميات قليلة من المعلومات فى كل مرة، منتظرين ردود الفعل من الأباء قبل استكمال تقديم هذه المعلومات، وبأخذ دور الأب يكونوا قادرين على توفيق أدوارهم لأخذ توقعات الأب فى الاعتبار .

مصادمات ما بعد التشخيص :

توجد أمثلة كثيرة لأخذ الدور بشكل ردئ فى مصادمات أخرى بين الأباء والاخصائيين بعد التشخيص ، ويستمر سوء الادراك لرغبة الأباء فى الحصول على المعلومات خاصة فى تفاعلاتهم مع الأطباء.

فمثلا سجل *(Raimbault, et al, 1975)* فى دراسة للتفاعلات بين أخصائى الغدد الصماء لدى الأطفال وبين أباء الأطفال المصابين بعرض ***Turner*** ، كان الأطباء يميلون إلى تجنب الاهتمامات المثارة من جانب الأباء كما قدموا تفسيرات شبه علمية لم يفهمها الأباء. وتؤكد الدراسات بشكل عام إلى أن سوء العلاقة بين الاخصائين والأباء كان نتيجة لسوء فهم الاخصائيين لحاجة الأباء إلى المعلومات.

فمثلا وجد *(Waitzkin, 1985)* فى تحليل لـ ٣٣٦ موقف تفاعل لمرضى مع أطباء وجد أن الأطباء افرطوا فى تقدير الوقت الذى قضوه فى إعطاء المعلومات وبخسوا من رغبات الأباء فى الحصول على معلومات.

ويشيع الاعتقاد بأن الأباء من ذوى المستوى الاجتماعى المرتفع يحصلون على معلومات أكثر، لكن رغبة الأباء فى الحصول على معلومات تكون متساوية فى جميع الطبقات الاجتماعية. ففى دراسة بريطانية وجد أن الأباء من الطبقة العاملة والمتوسطة تلقوا نفس القدر من التفسيرات والمعلومات والاستشارات العملية (Boulton et al, 1986).

ومن الاقتراحات لتحسين تلقى المعلومات خلال مصادمات الأب والإخصائى هو التسجيل على شريط كاست، وخلال التبادل البريدى الإلكترونى على هذا الموضوع، أبدى بعض الأطباء إهتماماً بقضايا المسئولية والاحساس بالذات والذى يحدث أحيانا عند تسجيل العبارات، لكن ربما تشجع المزايا التى تنالها الأسر من هذه الطريقة الممارسين على الأقل على أن يقدموا خيار التسجيل لمرضاهم أو عملائهم. فقد كتب أحد الأطباء " اتذكر جيداً روجين شابين ، يتدهور بهما الحال ويعانون خيارات علاجية صعبة تتضمن البتر، وطلبوا منى إذناً بالتسجيل ، ثم تحدثوا لما يزيد عن ٣٠ دقيقة ، وفى الزيارات التالية (غير

المسجلة) لاحظوا كيف كانت الجلسة المسجلة مساعدة لهم عندما آنصتوا إليها مرات عديدة قبل أن يتخذوا قرارهما بشأن العلاج المستقبلى .

(Internet, Children with Special Health Needslist, June 27,1995)

وهناك ناحية أخرى من سوء الفهم تتضمن الاهتمامات النفس اجتماعية، والحاجات للدعم الانفعالى فقد وجدت دراسة لأمهات يسعين وراء الرعاية فى عيادات أطفال خاصة (Hickson, et al, 1983) أن ٣٠٪ من الامهات كنّ أكثر قلقاً على صحة طفهلم الجسمية ، وكانت الأمهات الاخريات أكثر إهتماماً بالقضايا الوالدية أو السلوكية أو النمائية أو النفس اجتماعية .

إلا أن معظم الحوارات الوالديه مع الطبيب تضمنت فقط القضايا الصحية فلم تكن الأمهات على وعى بأن أطباء الأطفال يمكنهم المساعدة فى هذه الاهتمامات، أو انهن اعتقدن أن الاطباء لم يكونوا مهتمين بمساعدتهم ومن ناحية أخرى ، إفترض الأطباء بكل خاطئ ، أن الأمهات اللاتى لم يثرن هذه القضايا غير مهتمات بها، بعدم اكتراث الطبيب كانت كذلك حداً مانعاً للتواصل، مما أدى ببعض الأمهات إلى تحويل الشكوى النفسية والنفس اجتماعية إلى جسمية مادية لكسب انتباه الطبيب.

وفى دراسة آخرى (Godman et al, 1984) اعتبر الاطباء ان التعاملات داخل الأسرة هى أهم نواتج عملية التدخل ، بينما اعتبرت الأسر أن هذه التعاملات هى الأقل أهمية.

لعب الدور :

يُبنى لعب الدور أو سلوك الأباء والاخصائيين على قدرتهم على أخذ الدور، فهم يتصرفون بطريقة يعتقدون أنها ستثير استجابة مرغوبة من جانب الآخرين، ولايُبنى لعب الدور فقط على إدراكات موجودة مسبقاً ولكن كذلك على ما يحدث بالفعل أثناء سياق الحوار ، حيث يوفق الأباء والاخصائيون سلوكهم عند دخولهم فى عملية مستمرة لإعادة تحديد هوية الموقف .

وفيما يخص الصدام بين الأب والاخصائى (Cliedman & Roth, 1980) " إن معظم الناس يوفقون سلوكهم لاشعورياً ليعكس حالات اللاتماثل السائدة فى العلاقات". وعندما يدرك الأباء هذا الاختلاف بينهم وبين الاخصائى، فانهم يخضعون لخبرة الاخصائى ولايفصحون عما يجيش فى صدورهم من تساؤلات أو اهتمامات.

وكما لاحظ (Strong, 1970) " لايتفق كثير من الأباء بقوة مع رأى الأطباء، لكن هناك قلة منهم يقاومون، فمعظمهم يؤكد على تسليمه بما يقوله الطبيب حتى لو كان مختلف إلى حد ما مع ما يقوله الاخصائيون الأخرون).

تُظهر الدراسات الواردة فى كتب علم الاجتماع الطبى معدلاً مرتفعاً نسبياً من عدم الإذعان لأوامر الطبيب بين المرضى الذين لايظهرون رفضهم صراحة أثناء تواجدهم فى عيادات الأطباء، ويبدو أن عدم الاذعان لنصيحة الطبيب مرتبطة على الأقل بصفة جزئية بعدم الرضا أثناء المواجهة (المصادمة) بين الأب والاخصائى .

ووجد (Francis, et al, 1968) فى دراسة اجريت على زيارات الأباء للعيادة الخارجية لمستشفى الأطفال أنه لم تتحقق جميع توقعات الوالدين، كما لاحظوا عدم الدفء فى العلاقة بين الأباء والاخصائى، وايضا الفشل فى الحصول على تفسير تشخيصى من الاخصائى، مما أدى إلى عدم الإذعان ، حيث يرتبط الاذعان باقتناع الوالدين. وتختلف درجة سيطرة الاخصائى فى هذه المواجهة بينه وبين الأب نتيجة للقدرة على لعب الدور الوالدى ، ودرجة الثقة أو عدم الثقة لدى الاخصائى فوجد (Fox, 1959) أن المرضى يتعاملون مع الأطباء بشكل أكثر

رسمية لو لاحظوا عدم ثقة من جانب الطبيب . ولاحظ (Sorenson, 1974) انه فى الاستشارة الوراثية، يمكن أن يلعب المرضى دوراً هاماً فى صنع القرار.

وتقع كثير من معوقات مرحلة الطفولة كذلك فى داخل نطاق عدم ثقة الاخصائى، فتشخيص التخلف العقلى أمر بالغ الصعوبة ، إن لم يكن مستحيلاً فى الأطفال حديثى الولادة ذوى الشلل المخى والاعاقات الحركية ،أو الاعاقات الحسية الاخرى مثل الصمم، كذلك فإن الحالات الأكثر دقة مثل إعاقات التعلم ، فهى صعبة كذلك فى تشخيصها فى الأعمار الصغيرة، وفى دراسة للأطفال الذين صنفوا على أن لديهم تخلفاً عقلياً فى عمر ٨ شهور ، أدت حالة التنوع فى نتائج اختبارات الذكاء لدى الأطفال الذين فى سن الرابعة والسعة إلى استنتاج أن التخلف العقلى لايمكن التنبؤ به فى مرحلة المهد، وفى هذه الحالات يُحتمل أن ينقل الأطباء هذا الشك الى الأباء.

كما لاحظ (Davis, 1960) وجود اختلاف بين عدم الثقة العلاجية والوظيفية فالأولى ظاهرة ، وواقعية، والثانية أسلوب إدارة المريض ، ووجد Davis انه فى حالات تشخيص شلل الأطفال، كانت تميل الهيئة المعالجة الى أن تكون غير صريحة مع الوالدين متجنبين للحقيقة حتى بعد اختفاء عدم الثقة العلاجية (أى بعد التشخيص الدقيق الذى لم يعد فيه مجال للشك).

وتتضح عدم الثقة العلاجية كذلك فى هذه العبارة المأخوذة من تقرير طبى لطفل مصاب بتلف مخى حاد :

ناقشت النتائج العلاجية مع والداى John's ، لكنهم لم يفهموا أسباب مظهره النمائى الضعيف، اشعر إنه أرفق بهم وأسهل عليهم قبول هذا الطفل لو لاحظوا وفهموا نموه البطئ بالنسبة لهم أنفسهم".

وبالمثل فى دراسة لوحدة رعاية ولادية مركزة ، يلاحظ (Sosnowitz, 1984) إن هيئة إدارة الوحدة ، أرادوا فرصة لملاحظة كيف يتصرف الأب تجاه هذه الكارثة، وحيث كانت الهيئة غير قادرة على التنبؤ بردود فعل الوالدين فقد داوموا على تقديم معلومات كافية للابقاء على الوالدين مشتركين فى البرنامج.

إن عدم الثقة الوظيفية سمة خاصة للمواجهة التشخيصية ، فكما لوحظ من قبل، يتأخر الأطباء أحياناً فى تقديم معلومات تشخيصية كاملة إلى الوالدين، لأنهم يعتقدون أن الوالدين غير مستعدين لتلقى الحقيقة ويعمل هذا التأخير كذلك على تجنب حدوث مواجهة انفعالية، فكما لاحظ أحد الباحثين (Darling, 1994) أن هناك أربعة استراتيجيات مرواغة لتأخير المشاركة فى المعلومات التشخيصية أو التكهنية وهى :

١ - التجنب

٢ - التلميح

٣ - الإرباك

٤ - الالقاء باللوم على الغير

وكما أظهرت الفصول السابقة ، يمكن أن تزيد هذه الأساليب من قلق الأباء لا أن تخففها، فوجد (Svarsted & Lipton, 1977) أن الأباء الذين حظوا بحوار محدد وصريح وواضح ، كانوا قادرين بشكل أفضل على قبول تشخيص التخلف العقلى فى أبنائهم من هؤلاء الذين تلقوا معلومات غامضة أو محرفة. ويمكن أن يكون التنوع فى أدوار الوالدين مصدراً للصراع بين الآباء والاخصائيين، ففى كثير من برامج التدخل يُتوقع للأباء أن يلعبوا دور المعلم مع أبنائهم ، ويتدربوا على هذا الدور على يد الاخصائيين.

ولكن بعض الباحثين أمثال (Farber & Lewis, 1975) أظهروا أن بعض الأباء لايؤيدون لعب دور المعلم بالنسبة للطفل ، وإن هذا التدريب يُهمش الكون الفريد فى علاقة الأب بابنه.

ولكن يكون الاخصائيون ذوى فعالية فى تعاملاتهم مع الأسرة ، يجب أن يضع الاخصائيون توقعات دور واقعية للأباء متمشية مع توقعات الأباء لأنفسهم .

دور الشراكة بين الأب والأخصائى (اتجاهات حديثة)

على الرغم من انه على مر التاريخ كانت أدوار الأب والاخصائى فى صراع شديد، فقد برزت اتجاهات جديدة تساعد فى العمل على التقريب بينهم.

الأدوار الجديدة للأباء «بروز فعالية الأب» :

يرى (Ayer et al, 1984) أن فشل الإخصائى فى تلبية احتياجات الأسرة قد ينجم عنه أنشطة مساعدة ذاتية لآفراد الأسرة، فبالرغم من أن معظم الآباء يضطرون للإذعان لسلطة الاخصائى، فإن كثيراً منهم قد بدأ فى مزاولة دور المقاول" لكى يؤمن الخدمات اللازمة له ولأسرته، ويتضمن هذا الدور :

١ - السعى وراء المعلومات

٢ - السعى وراء الخطط

٣ - تحدى السلطة . (Darling, 1979,1988).

وكما لاحظنا من قبل، نشأ آباء الأطفال ذوى الاعاقات مثل غيرهم من أفراد المجتمع، على قبول سيطرة الاخصائى، فقد سجل (Haug & Lavin, 1983) أن الأغلبية العظمى من عينة متجانسة من الأباء لم يقاوموا أطبائهم بأى حال من الأحوال، لكن زادت الحركة الاستهلاكية ، وأصبح الأباء أكثر وعياًبإمكانية مقاومة سلطة الاخصائيين . حيث تبدأ خيبة الأمل فى الاخصائى بعد ميلاد الطفل مباشرة، وذلك عندمايفشل الاخصائى فى تقديم معلومات تشخيصية أو علاجاً مرغوباً، أو عند ما ينكر الاخصائى سيطرة الأب على إدارة ورعاية طفله، وهكذا يستاء الأباء من دورهم كمتفرجين لاحول لهم ولاقوة. **"إننا دوماً نروح ونغدو من وإلى مستشفى الأطفال، إن الأمر فرار دائم، ولايمكن أن نكون أسرة كما يجب، لقد كان الأمر يتطلب دوما علينا أن نذهب إلى المستشفى، وعلينا الذهاب إلى الطبيب ورغم ذلك لم نستطيع أبداً معرفة ماذا أصاب ولدنا ، لقد بلغ بنا الأمر الى أن نبغض الأطباء، اننا نكره مستشفى الأطفال** ***(Darling, 1979)***.

ومن ناحية أخرى يرغب بعض الأخصائيين فى مشاركة الأباء المعلومات وطلب النصيحة منهم.. **"كان أهم شئ عرضه الطبيب هو إنه أشركنا على قدم المساواة فى عملية صنع القرار، وبإشتراكنا فى العملية وباعطائنا رأيه الاخصائى، أعاد إلينا حقوقنا كوالدين فى صنع القرارات الهامة التى تؤثر فى حياة طفلنا، لقد كنا تحت وقع السيطرة، لكننا لم نعد وحدنا** *(Stotland, 1984)*

كما لوحظ فى فصول سابقة، فكلما زاد تفاعل الأباء مع أبنائهم ، كلما زاد إصرارهم على مساعدة طفلهم، إن الرابطة الانفعالية التى تكونت بين الأب والطفل هى عوامل مساعدة قوية للفاعلية الوالدية. وترى (Pizzo, 1983) أن الرابطة تقوى دفاع الأب وتؤيده فكتبت تقول :

" إن الخبرة المشتركة الأكثر شيوعاً بيننا كآباء هى النضال لحماية أبنائنا، وأن نحصل لهم على موارد وخدمات وتطويرها كلما أمكن. إن اهتمامات الأب الفعال وأنشطته التنظيمية لاتختلف عن أهداف المجتمع. ان المهمة الأساسية للأباء هى مساعدة الذات، والتأييد، والتربية الفعاله للطفل فى حياته الاجتماعية عندما يواجه الأباء صعوبات فى تلبية احتياجات الأبناء، فيُحتمل أن يستمروا فى البحث عن خدمات مناسبة واخصائيين متعاونين.

أما الخبرات السلبية مع الاخصائى فيمكن أن تكون عاملاً مساعداً لحدوث شئ أكبر، حيث أوضحت (Pizzo, 1983) أن دفاع الأب يأتى من خبرات مؤلمة حادة، ويسجل (Haug & Lavin, 1983) أن المتغيرات الأهم فى التحديات الاستهلاكية للسلطة العلاجية هى خبرة وقوع خطأ علاجى، مثل هذه الخبرة تمحى الثقة فى سلطة الاخصائى ، وتكون نقطة التحول اللازمة لتسوق الأب للعلاج ومن الغير.

إن أباء الأطفال ذوى الاعاقات أو المرض المزمن يكونوا أكثر تعرضاً من غيرهم لمواجهة الخطأ العلاجى، فى تشخيص حالة طفلهم بسبب تكرار اتصالاتهم واحتكاكهم مع اخصائيين كثيرين مشتركين فى رعاية إبنائهم وهذا يجعلهم أقدر على مواجهة هذا الفشل، ويرى (Laug & Lavin) أن أصحاب

المرض المزمن الذين يعيشون فى تلك الأحوال لمدة طويلة من الزمن ، غالباً ما يتعلمون من خلال خبرتهم الخاصة أى المعالجين متعاون معهم وأيهم لا" .

وتشرح أم لطفل ذى مشكلات طبية متعددة تصرفاتها قائلة "**هناك خلط كبير فكل طبيب يخبرك شيئاً مختلفاً، أتمنى لو يتحدثون لبعضهم البعض، وطلبت أن أخذ نسخة من تلك الأحاديث بين الأطباء، أملاً فى أن أفك رموز ما يقولونه ، لقد إستعنت ببعض القواميس الطبية لكى أتمكن من فهم المصطلحات بشكل أفضل، وأن أناقش حالة طفلى مع أطبائى على مستوى أكثر واقعية، وبدأت أتساءل إذا ما كان طفلى سيلزمه زيارة أطباء آخرين؟ وظللت أسأل طبيبى كثيراً حتى قال " إن الأمر مرهون بالمال، لو أردت أن تذهبى الى طبيب، فهيا" أريد أن أصدقه لكن فى الوقت نفسه لا أشعر انه يهتم بحالة طفلى بجدية كافية ، فأنا أم أرفض أن انتظر حتى يموت ولدى *(Spaneo, 1994)*.**

من خلال العلاج الطبى للطفل، وايضا البرامج التربوية يتقابل معظم الأباء مع الأباء الآخرين ذوى الأطفال المعاقين، ويتبادلون القصص والأحاديث، وبالتالى يتعلمون أن لديهم مشاكل مشتركة ويتعلمون كذلك إمكانيات الفعالية والدفاع ، من خلال العلاقات التى يقيمونها فى جماعات الدعم ومنظمات المساعدة الأخرى ايضا عندما يتعاملون مع بعضهم يتعلمون الأساليب التى نجحت مع غيرهم ويدركون أن سلطتهم يمكن أن تتعرض للانتهاء بنجاح . فكما جاء فى مقال اتحاد الأباء بولاية فلادفيا (Wice & Fernandez, 1984) إن السيدة Thomas كانت قوية، عندما كانت مرتبطة بالاخرين من خلال جماعة التأييد. فالأب وحده ربما يحاول أن يتوقف أو يقلع عن الأر، ولكن معاً يكون الأباء قوة ".

كما لاحظت Pizzo أن كثيراً من الأباء أصبحوا مشتركين فى جماعات مساعدة الذات بعد أن عرفوا بها فى وسائل الإعلام، بالاضافة إلى الصحف العامة والمجلات، وبرامج التلفاز، والتى تستهدف خصيصاً أباء الأطفال ذوى الإعاقات وعن . طريق نشر قصص عن الأباء الذين استطاعوا الاستفادة من هذه البرامج، يمكن أن يسعى أباء آخرون وراء خدمات أفضل وأكثر لابنائهم .

إضافة إلى فرص التعلم من الخبرة والتنشئة الاجتماعية التقليدية فى جماعات الآباء فهناك تدريباً أكثر نظامية على التوكيدية والدفاع متاح للأباء، فقد نُشر عدد من الكتب والكتيبات تجعل الأباء يعلمون حقوقهم الشرعية وتُعلمهم استراتيجيات التعامل مع الاخصائى، كما قدمت دورات تدريبية على الأساليب الفعالة، ولعل زيادة وعى الأباء بحقوقهم وبأساليب التصرف حيال هذه الحقوق خطوة هامة نحو خلق علاقة حقيقية بين الأب والأخصائى، ولابد أن يعمل الأب والاخصائى معاً لمقابلة احتياجات الأطفال ذوى الاعاقات ، وسنكتشف الأدوار المتغيرة للاخصائى فيما يأتى.

الأدوار الجديدة للإخصائيين «التدخل لصالح الأسرة» :

إرساء قدرة أخذ الدور :

لكى يكون الاخصائى فعالاً بحق، فعليه أن يتعلم أن يأخذ دور الأب، فهو (الاخصائى) موجود لمساعدة الأسرة فى تحقيق أهدافها ولخدمة هذا الغرض على الاخصائى أن يفهم قدر الامكان إحتياجات الأسرة ومشاعر أفرادها. وعليه أن يأخذ منظور النظام الاجتماعى (Mercer, 1965).

وفى خلال السنوات الأخيرة تزايد وعى الاخصائى بوجهة نظر الأسرة، كما ظهر ذلك فى العديد من الكتابات الصادرة فى المجلات المتخصصة. كما تزايد استخدام شرائط الفيديو المعروض عليها برامج التدريب المتخصصة، لجعل الاخصائيين أكثر وعياً بإدراكات الأب (Bailey et al., 1987; Lewis & Darling, 1992 Cooley, 1994; Divenere, 1994;) لتعليمهم كيفية مشاركتهم فى الحياة الأسرية ، فقد اتجه مجال التدخل الأخير إلى التمركز حول الأسرة فى النظرية والتطبيق (Darling, 1982; Darling & Darling, 1992).

تتحول التخصصات المساعدة بصفة عامة وبشكل سريع ، خلال العقد الماضى من منظور إكلينكى إلى نموذج (شراكة) يُقيم فيه الاخصائى منظور العمل بشكل متكامل، وهذا التحول واضح فى مجالات التدخل المبكر (Adams & Nelson, 1995) والخدمة الاجتماعية والطب ومجالات الطب ومجالات أخرى.

إن التكاثر الحالى للزيارات المنزلية والمراكز الأسرية كنماذج خدمية يُعلن صحة القبول المتزايد لشكل الشراكة المنظمة، وقد أُعترف دوماً بالخبرة الخاصة للاخصائيين، والآن يُعترف بالخبرة الخاصة للعملاء كذلك ، ولكن هذا التحول من السيطرة للأخصائى إلى شراكة الأسرة لم يتوافق معه بعض الاخصائيين من السيطرة للاخصائى إلى شراكة الأسرة (Goodman,1994).

ولكن الغالبية أكتشف بالتجربة آن النماذج الجديدة المجتمعية والمرتكزة حول الأسرة ، هى الأصلح لأنها تمكن الأسرة من المشاركة فى علاجهم بصورة مفيدة، وفى الفصل التاسع نوضح كيفية تطبيق نموذج الشراكة فى التدخل المبكر.

ولكى يكون الاخصائيون أكثر فعالية فى أخذ الدور ، عليهم أن يحددوا اتجاهاتهم الخاصة، وأن يقبلوا جوانب القصور لديهم، وأن يحاولوا المشاركة فى خبرة الأسرة التى يحاولون مساعدتها وها هى بعض التدريبات العملية لزيادة قدرة أخذ الدور لدى الاخصائى . مأخذوة من (Darling & Darling, 1982)

أولاً - أكتب سيرة ذاتية جماعية :

* فكر فى ماضيك ، وخبراتك التى شكلت اتجاهاتك ، حاول أن تتذكر خبراتك الأولى مع الأطفال أو الراشدين ذوى الاعاقات، هل تتذكر أى أفراد فى اسرتك كانوا معاقين؟ أو جيرانك أو فى مدرستك أو جماعتك الكشفية؟
* ماذا تعتقد فيهم ؟ كيف تشعر فى وجودهم ؟ ماذا أخبرك والديك واصدقاؤك والآخرون عنهم؟ .
* كيف أثر أعضاء جماعتك الآخرين على تشكيل اتجاهاتك نحو الاعاقات؟
* هل قيمك الدينية أثرت فى اتجاهاتك ؟ هل خلفيتك الاجتماعية تتمشى مع عملك، ومعتقداتك وانجازاتك؟ وهل تستنكر من يعتمدون على غيرهم فى المعيشة؛ كيف أثرت ثقافتك الجنسية فى اتجاهاتك؟ هل تعلم انه يفترض أن يكون الذكور أقوياء جسمياً وانفعالياً؟
* فكر فى الأغراب ذوى الاعاقات الذين رأيتهم فى الاماكن العامة أو عبر شاشة التلفاز، وهؤلاء الذين قرأت عنهم فى الكتب والمجلات.

* هل شاهدت برنامجاً تلفزيونياً طويلاً لأجل الاعاقات المختلفة؟
* هل رأيت حالات شفاء من خلال التلفزيون ؟ هل تتجنب التعامل مطلقاً مع شخص ذو إعاقة؟
* هل إبتعدت ذات مرة عن صحبة اصدقائك لمعاونة رجل كفيف. هل تجنبت تكوين صداقة مع جار له طفل متخلف؟ لما تعتقد إنك تصرفت بهذه الطريقة فى تلك المواقف؟
* اكتب قائمة لكل أعضاء جماعتك المنتسب إليها والخبرات عن الاعاقة؛ وافحص كيف أثر كل منها على اتجاهاتك نحو ذوى الاعاقة.

استخدم هذه القاعدة لكتابة السيرة الذاتية لنفسك لتتبع خبراتك وتُظهر كيف شكلت اتجاهاتك نحو الاعاقة .

ثانياً - صمم، واجر مقابلات الاعاقات مع :

أ) مراهق أوأكثر أو راشد ذو إعاقة.

ب) أب أو أكثر لطفل ذى إعاقة.

إذهب وتعرف على شخص ذى إعاقة، دّون فى قائمة الأسئلة التى سوف تعمل كأساس للحوار العميق حتى يخبرك المفحوصون كيف يشعرون حيال إعاقاتهم ، هل يرحبون بالأسئلة المطروحة حول إعاقاتهم، ما نوع الأسئلة المحببة إلى أنفسهم، والأسئلة البغيضة إليهم. فى مقابلة الآباء لابد وأن تتضمن الأسئلة مايلى من موضوعات:

١ - توقعاتهم السابقة لميلاد الطفل مثل (هل أرادوا لمولودهم الجديد أن يكون لاعب كرة أو طبيبا).

٢ - خبراتهم خلال الحمل أو الولادة (هل تشككوا فى أن هناك شيئاً ما ألّم بصغيرهم؟).

٣ - ردود أفعالهم على علمهم لأول مرة بأن طفلهم معاق (كيف أُخبروا بهذا ؟ وكيف شعروا؟.

٤ – اتجاهاتهم نحو الاخصائيين (أى الاخصائيين متعاونون معهم، ولماذا؟).
٥ – مشاعرهم نحو ابنائهم (ما الآثار السلبية والايجابية لابنائهم على حياتهم؟)
٦ – خبراتهم مع الأصدقاء والأقارب والأغراب (هل كان الأجداد "مساندين لهم؟" ماذا كان رد فعل المجتمع حيال أبنائهم فى المطاعم والأسواق التجارية).
٧ – ادراكاتهم لأثر الطفل على علاقاتهم الأسرية (هل تأثرت العلاقة الزواجية بقدوم الطفل ؟ هل أصبحت أقوى أم أضعف؟ كيف كان ردود فعل الإخوة؟).
٨ – توقعاتهم وآمالهم المستقبلية (ماذا يعتقدون وما هى آمالهم وتوقعاتهم للطفل عندما يكبر؟).

ملحوظة هامة :

يجب أن لاتستهدف هذه المقابلات تقديم صورة كاملة عن الأفراد ذوى الاعاقات، ولابد من الحرص وعدم التعميم للمعلومات المستقاه من أفراد يعينهم على أفراد آخرين. فكل من الأفراد ذوى الاعاقات مختلف عن الاخر، مثله فى ذلك كمثل الأفراد العاديين، بينما يهدف التدريب السابق إلى جعل الاخصائى اكثر وعياً بكيفية التعامل والتعرف على مشاعر الفرد حيال واقعه.

ثالثاً – لاحظ الموقف الخاص :

لابد أن تقضى بعض الوقت لملاحظة أىّ أو جميع ما يلى :

أ) اجتماعات رابطة الآباء لأطفال ذوى إعاقات.
ب) مركز طفل ما قبل المدرسة للأطفال ذوى الاعاقات .
جـ) فصل التربية الخاصة فى المدارس العامة (أو فصل يضم أطفال معاقين وعاديين).
د) برنامج تدريب مهنى للراشدين ذوى التخلف العقلى.
هـ) جماعة الدعم للمراهقين أو الشباب ذوى الاعاقات .
و) النُزل الجماعى للراشدين ذوى الاعاقات الجسمية أو التخلف العقلى.
ز – برنامج يومى للراشدين ذوى التخلف العقلى.

رابعاً - إقرأ بعض التفسيرات الشخصية التى كتبها آباء لأطفال معاقين :

(مثل ما عرض على لسان بعض الأمهات والآباء خلال الفصول السابقة).

حيث تنير هذه الكتابات للآباء الآخرين الطريق للحصول على الخدمات والرعاية المناسبة لأطفالهم.

سادساً - شارك فى خبرات ومعايشة الأطفال المعاقين :

من خلال قضاء يوم على كرسى متحرك أو ارتدى عُصابة على العين، أو إقضى بعض الوقت تدفع أحد المعاقين بالكرسى المتحرك أو تهدى شخصاً كفيفاً، أو اصطحب طفلاً معاقاً باعاقة واضحة إلى السوق ، أو المطعم أو لمكان عام، شاهد رد فعل النادلة (الجرسون) ومحاسب المحل، أو الزبائن الآخرين. وهناك بعض البرامج التى تزيد من الوعى بالاعاقات.

سابعاً - قيم أهدافك :

لماذا قررت أن تدخل فى المهن التعاونية ؟ لماذا اخترت ميداناً يجعلك تتعامل وتحتك بأسر الأطفال ذوى الاعاقات ؟

اكتب قائمة بالأهداف الشخصية المهنية، "قيم" كل أهدافك فيما يخص الفائدة الممكنة أو الأثر السلبى على الأسر التى تخدمها.

الاخصائى كمؤيد :

أدى عمل الاخصائى المتعاون إلى احداث تغيير فى العملاء ، وشفائهم ، وتحسين قدراتهم الوظيفية، وجعلهم أكثر إرتياحاً، ومساعدتهم فى التوافق مع حالاتهم . وفى السنوات الأخيرة لم يعد إحداث تغيير فى العميل يكفى بصفة دائمة ، فأحيانا لابد من تغيير الحالة الاجتماعية للأسرة ولأن المجتمع مُعد أساساً للإيفاء بحاجات غير المعاقين ، فهناك حدود بنائية تمنع ذوى الاعاقات من تحقيق حالة الاندماج التام ، وتتضمن هذه الحدود المجتمعية ما يلى :

* الحدود المادية مثل الحواجز، السلالم، الطرقات الضيقة.
* الحدود الثقافية مثل الوصمة، الاعاقة .

* الحدود الاجتماعية مثل تقصى الخدمات اللازمة.

ولايمكن إزالة هذه الحدود بدون إحداث تغيير اجتماعى للوصول إلى الوعى العام وإلى الموارد المتاحة لمقابلة احتياجات أسر الأطفال ذوى الاعاقات. وتتضمن حالة التأييدالعمل على احداث تغيير اجتماعى؛ لكن هل التأييد جزء اساسى من دور الأخصائى؟ .

يبين لنا(Wolfensburger in Kurtz, 1977) أن التأييد عبارة عن مفهوم يتطلب مؤازرة المواطنين الأكفاء المناسبين وليس من خلال الوكالات المتخصصة.

ويوضح (Adams, 1973) أن التأييد يفرض محددات أخلاقية على الاخصائى ، فعليه أن يقرر ما إذا كان يدعم حقوق الفرد أو حقوق المجتمع، ويلاحظ (Kurtz, 1977) أن التأييد ربما يُحدث صراعاً فى الدور ، يتضمن الوكالة المتخصصة ، وكذلك الأباء والأطفال، والآخرين المحرومين من الخدمات ، ويؤكد (Frithy, 1981) أن الأمر أصبح فى غاية الصعوبة للاخصائيين فى مجال التربية الخاصة، حيث أنهم مطالبون بتأييد دور الأسرة والطفل، بينما فى الوقت نفسه يحاول دعم وكالته التى يعمل بها).

وقد اتخذت العديد من المنظمات والوكالات موقفا معنياً من هذه القضية، فمثلا مجلس الأطفال الغير طبيعيين (١٩٨١) قرر : " إن دور الاخصائى كموظف يجب ألا يتعارض مع دوره كمؤيد لحقوق الاسرة والطفل، وأن هذه الأدوار لابدأن تُكمل بعضها الآخر، فلو فشل الاخصائى فى الاضطلاع بمسئولية لعب دور المؤيد، فعلى الأقل لايشارك فى أى " ظلم يقع على الطفل".

وعندما يصبح الاخصائيون مشاركين للأسرة فى التأييد، يصبحوا ايضا مشاركين فى إحداث التغيير الاجتماعى، وبالتالى لاينبغى أن يحتكر الاخصائى الأدوار المؤيدة التى يمكن للأسرة أن تلعبها بنفسها ولكن معظم الأسر حتى القوية يلزمها العون أحياناً فى التفاوض حول نسق ما يتفق واحتياجاتها، وعلى خلاف سيطرة الاخصائى التى ميزت التفاعل بين الاخصائى والأب فى الماضى، فالشراكة الحالية بين الأب والاخصائى تتميز بالمساواة والاحترام المتبادل.

وبرغم أن علينا أن نستمر في مساعدة الأسر على التوافق مع حالاتها التى لايمكن تغييرها، فلا يمكن أن تستمر فى إلقاء اللوم على الاسر فى مشكلاتها عندما لايمكن تغيير المجتمع حولها.

إن التفاعل الايجابى وليس التوافق السلبى ربما يكون هو السمة المميزة للتفاعل بين الأب والاخصائى فى المستقبل، معاً يمكن للأسرة والاخصائى أن يعملا على محو الحواجز المادية والثقافية والاجتماعية التى تمنع الأسرة من بلوغ أفضل مستوى ممكن للحياة .



الفصل الثامن

المداخل العلاجية



المداخل العلاجية

يستكشف هذا الفصل المداخل المختلفة للعمل مع الأسرة التى بها أطفال ذوى إعاقات وتتشكل التدخلات التى تم فحصها أساساً لتعزيز العلاقات الأسرية الصحية لكن ، بعض المداخل المستخدمة لتحقيق هذا الهدف ليست بالضرورة تدخلات أسريه بعينها، بمعنى آن مداخل الارشاد الفردى والزواجى أو الجماعى يمكن استخدامه مع وضع النظام الأسرى فى الاعتبار.

ومدخل الأنظمة المطروح فى هذا الكتاب يُعتبر محورياً للجانب النظرى والعلاجى معا للأسر التى يحدث بها إعاقة ، حيث أنه يؤثر فى جميع أفراد الأسرة وبالتالى ، فعند العمل مع أفراد الأسرة فمن الضرورى التركيز على مدخل الأنظمة الأسرية بصرف النظر عن المدخل العلاجى المستخدم .

وتتضمن المداخل العلاجية تدخلات مُعدة لإحداث تغيير فى الأسرة لكننا نبدأ هذاالفصل بتذكرة هامة وهى " ليس جميع أفراد الأسرة تحتاج إلى تغيير" . فلوقت طويل جداً، إعتنق الاخصائيون العاملون فى التخصصات المتعاونة فكرة التوجه المرضى، وافترضوا أن ميلاد طفل ذى حاجات خاصة سيؤدى بالضرورة الى حدوث حالة مرضية فى الآداء الوظيفى للأسرة، فعندما لاتحتاج الأسرة ولاترغب فى التدخل العلاجى، تكون بعض المداخل العلاجية متطفلة أكثر منها معاونة.

ومن ناحية أخرى ، تحتاج بعض الأسر بالفعل الى مساعدة علاجية، وبالتالى لابد أن يكون الاخصائيون قادرين على مقابلة هذه الحاجة عند ظهورها، وبالتالى فلابدأن يعى القارئ أن المناقشة التالية تنطبق بدرجات متفاوته على الأسر التى سوف يواجهها الأخصائى . وهذا الفصل إطلاله على التدخلات الموجودة بالفعل مع الاشارة إلى قراءات أعمق، وتتطلب بعض الاستراتيجيات التى تم مناقشتها هنا معرفة ممتدة وتدريباً.

المساعدون ذوو الفعالية، وعلاقتهم بالأسرة :

تؤكد الكتابات على أن للمساعدين صفات معينة ومهارات وقيم، وقد أوضح (Ross, 1964) ذلك : " فالاشخاص الذين يفتقدون خصائص معينة لايجب أن يعملوا مع أسر الأطفال ذوى الاعاقات. فربما يكون الشخص قادراً على إظهار تلك الخصائص فى سياق خبرة اكاديمية بحته ، لكن البعض يفتقد لهذه الخصائص عملياً بقدر كبير ، وينبغى على هؤلاء ألا يدخلوا فى مهنة أو تخصص وظيفته الأساسية هى مساعدة الآخرين، فلاتنفع النصيحة فى جعل شخص رافض يتقبل شخصا متبلداً، أو شخصاً ضيق الأفق يستطيع أن يجعلك تتفهم الأمر بسهولة ، إن هؤلاء المعهود إليهم بانتقاء (فرز) وتربية وتدريب الأفراد الجدد الداخلين للعمل فى المهن المساعدة ، يلزمهم أن يضعوا فى الاعتبار وجود أو غياب خصائص معينة للشخصية تُحدث الاختلاف بين أخصائى متعاون بحق ، وشخص لايترك إلا الآسى والارتباك فى أعقاب كل فعل يقوم به" .

وبناءاً على بحثهم فى جامعة فلوريدا ، وجد (Combs & Avila, 1985) ان المساعدين ذوى الفعالية تميزهم سمات معينة وهى :

١ – **المعرفة** : فلكى يكونوا ذا فعالية ، على المارسين (الاخصائيين) أن يتعهدوا بصفة شخصية باكتساب معرفة متخصصة فى مجالهم . فالأخصائيون العاملون مع الأسر لابد وأن يكون لديهم على الأقل معرفة أولية بديناميات الأسرة والقضايا المتعلقة بالاعاقة وبكيفية تأثير إعاقة الطفل فى الأداء الوظيفى للأسرة .

٢ – **المجتمع** : ينظر المساعد الفعال للمجتمع على أنه قادر وليس عاجزاً ،يستحق ما يُبذل من أجله، مدفوع من الداخل وليس من الخارج، متعاون وليس متخاذلاً.

٣ – **مفهوم الذات** : يشعر المساعد الفعال بالكفاءة الشخصية ويتوحد بسهولة مع الآخرين ، ويشعر بأنه جدير بالثقة، وأنه مطلوب وجدير بالاحترام .

٤ - **الأغراض المُعينة** : المساعد الفعال محرر غير مُقيد، يتعامل مع القضايا الأكبر دون الأصغر، أكثر وضوحاً وإدراكاً لذاته، متداخل مع العملاء، متوجه نحو العملية العلاجية فى علاقاته.

٥ - **المداخل المساعدة** : يتوجه المساعد الفعال إلى المجتمع الفعال وليس الى الاشياء المجردة ويقترب من العميل بصفة ذاتية.

ويؤكد كل من (Rogers, 1958 ,Carkhuff & Berenson, 1967; Egan, 1980; 1986; Lvey & Simek .) على عدد من الخصائص المهمة بالنسبة للمساعد :

١ - **أن يكون ذا جانب إيجابى** : فلابد أن يقنع المساعد عملاءه بقبوله وأنه شخص جدير بالثقة ، بصرف النظر عن ماهيته أو ما يقوله أو ما يفعله.

٢ - **التقمص العاطفى** : لابد أن يستطيع الاخصائى (المساعد) أن يُظهر لعملائه أنه يشعر بانفعالاتهم، ويفهم اهتماماتهم ومشكلاتهم من وجهة نظرهم.

٣ - **الواقعية** : لابد أن بستجيب الاخصائى لمطالب عملائه بدقة ووضوح وبشكل محدد ومباشر .

٤ - **الدفء** : لابد أن يظهر الاخصائى اهتماماً من خلال التعبير اللفظى والغير لفظى، ويظهر هذا المفهوم (الدفء) غالباً فى الدراسات الارشادية، لكنه لم يُحدد جيداً، لكن يعرف المرء بفطرته من هو الانسان ذو الشعور الدافئ المتقبل، ومن هو البارد الرافض.

إن الوعى بالذات أو إدراك الذات خاصية أساسية للمساعد المتخصص (S, Flanagan, & S, Flanagan, 1993) والوعى باتجاهات الاخصائى الذاتية نحو الطفل المعاق وأسرته أمر جوهرى (Marskak & Seligman, 1993).

وفى هذا الفصل سنناقش الاتجاهات السلبية التى يتبناها المجتمع والأخصائيون نحو ذوى الاعاقات (انظر الفصل الرابع). وتصبح هذه الاتجاهات

السلبية من جانب الاخصائى واضحة فى سلوكيات توحى بالبرود والبُعد والفظاظة والرفض وبالتالى يمكن أن تعمل هذه السلوكيات على إحداث وتعزيز أو تعميق مشاعر الذنب والاكتئاب والاحساس بالخزى بين أفراد الأسرة، وبالتالى يلزم الاخصائى فحص اتجاهاته بعناية لكيلا تتعارض مع جهوده لمساعدة الأسرة.

ويُعتبر الحصول على دليل بخصوص نوع العلاقات التى تخبرها الأسرة مع الأخصائى أمل بعيد المنال فى الوقت الحالى . (Darling, 1991; Darling & Peter, 1994)

ويُسجل (Telford & Sowrey, 1977) أن أباء الأطفال ذى الاعاقات غير راضين بصفة عامة عن خبراتهم مع الاخصائيين. ويذكر المؤلف أما وصفت اتصالاتها مع الاخصائيين بأنها . " مزيج كامل من عدم الشرف، والتنازل ، والكذب، والأخلاق البذيئة".

واحياناً يدرك الأخصائى أن الأب مثلا سبب المشكلة فيلومه على أنه السبب فى إعاقة إبنه أو على الأقل لم يحاول أن يمنع هذه الاعاقة (Seligman, 1979) وأحياناً يُعتبر الأباء عائق بغيض وليس مورداً نافعاً، فيتعرضون للنقد من قبل الاخصائى ويجعلهم يشعرون بأنهم هم المسئولون عن مشكلات طفلهم المعاق (Seligman & Seligman, 1980) زيادة على ذلك وفى العادة عادة ما يُنعت الأباء بصفات مثل انهم جشعين، كسالى،أغبياء، قساة القلب، أو مدافعين عن الخطأ (Rubin & Quinn- Curran, 1983)

وفى بحث لـ Holden & Lewine (Bernhem & Lehman, 1985) وجدا أن هناك مستويات مرتفعة من حالة عدم الرضا بخدمات الصحة النفسية، وفى مسحهم لأسر تقع فى خمس مواقع مختلفة، وجدوا أن الأسر سجلت أن الاخصائيين نموا من مشاعر الاحساس بالذنب والارتباك والاحباط لديهم، وكانت النتيجة النهائية هى أن ٧٤٪ كانوا غير راضين عن الخدمات المقدمة

لأسباب تتضمن عدم توفر معلومات عن التشخيص والعلاج ، الاجابات الغامضة، تجنب الاخصائى تسمية المرض باسمه مما زاد من الاحساس بالحيرة لدى الأسر، وعدم وجود الدعم خلال الفترات الحرجة، وعدم المساعدة فى توفير مصادر مجتمعية، أو عدم وجود نصيحة ، أو وجودها ولكنها ضعيفة خاصة عن كيفية مواجهة الأعراض البارزة على الطفل أو مشكلاته السلوكية ، وبالرغم من اعتقاد البعض أن علاقات الأباء بالاخصائيين قد تحسنت فى السنوات الأخيرة (Darling & Peter, 1994; Marsh, 1992) فإن الجماعة الاخصائية تتعرض الآن لتغيرات هائلة فى أنظمة وطرق تقديم الخدمات مما يؤثر على نوعية الخدمات الموجودة وتتمثل هذه التغيرات فى تقليل الأعباء العلاجية والخدمية وتعديل أساليب تقديم الخدمات، مما أدى إلى حدوث شعور بالارتباك لدى الاخصائيين وايضا الاحباط والشعور بالعبء الزائد.

وربما يتوقع المرء انه بزيادة الضغط ستصبح العلاقات بين الاخصائى والمرضى أقل نجاحاً حتى يتم استيعاب هذه التغيرات الجديدة. فى ضوءتعديل النظرة إلى أسرة الطفل المعاق.

ومع أن الأخصائى ينظر إليه على إنه مسئول عن كثير من التوتر الناشئ بينه وبين الأسرة، فإن (Gargiulo, 1985) يعتقد أن هناك بعض اللوم على أفراد الأسرة أيضاً، وأحياناً يحكم أفراد الأسرة على الأخصائى بأنه لايُدرك مدى الاعاقة، أو انه سبب تأخر الحالة. ويعمل بعض الأباء على منع نمو العلاقة مع الاخصائى بالانسحاب، وقد يحكم البعض الآخر من الآباء على الاخصائى بلا مبرر بأنه متوتر أو حاد، أو غير قادر على فهم حالة طفلهم أو مشاعرهم.

ولايدرك اخصائيين كثيرين ممن يحاولون تقديم العون أن تكاثر الاخصائيين يؤدى أحياناً إلى تعقيد القضايا وليس توضيحها.

زيادة على ذلك، لابد وأن تكون المساعدة المقدمة خالية من " الغيرة المهنية" بين الاخصائيين والتى ربما تجعل إخصائى يحاول منع اخصائى آخر من تقديم المساعدة بدافع الغيرة على التخصص.

وهناك مصدر آخر للصعوبات التى يواجهها الاخصائى وتتمثل فى القلاقل التى تثيرها إعاقة الطفل فى نفس الاخصائى (Darling, 1979; Seligman, 1980, Ross, 1994;) وبسبب عدم الاحساس بالراحة ربما يضطر الاخصائيون للانسحاب من تقديم المعونة لأسرة معينة ويعللون ذلك للأسرة بأن شخصاً اخر سوف يتحدث إليهم بخصوص مشكلاتهم والصعوبة تكمن فى أن الاخصائيين الآخرين ربما يعانون نفس القلاقل وفى النهاية لاتقدم أى مساعدة إلى الأسرة من أى شخص.

وهناك كذلك ميل إلى التركيز على خواص مهنية معينة، وبمعنى آخر فإن كثيراً ما يركز الاخصائى (الطبيب) على الجوانب العلاجية والطبية، والمعالج التأهيلى على إعادة التأهيل ، والمعلم على التربية، وكلٍ منهم يتفادى مشكلة الأسرة الأصلية بالتركيز على مشكلة الطفل، وتلك الرعاية تتغافل أو تتناسى منظور الأنظمة الاسرية المثار فى هذا الكتاب، زيادة على ذلك ، ربما يقوم عدد كبير من الاخصائيين بزيارات إلى الآباء ولكن يظل الأب حائراً وليس على دراية تامة بطبيعة إعاقة الطفل.

وبالنسبة لأسر كثيرة ، لاترجع هذه المشكلة إلى مقاومة الأسرة للحقائق ،لكن إلى فشل الاخصائى فى إعلام الأسرة بتلك الحقائق بشكل مناسب. وربما يرجع نقص معلومات الأب عن إعاقة طفله إلى قلق الاخصائى وانسحابه من الأسرة .

وهناك سبب آخر لإرتباك الأسرة أو نقص المعلومات وهو إستخدام الأخصائى للغة العلمية أو مصطلحاته المهنية مما يحيل الحوار معه الى شئ بلاقيمة. ولذلك يجب على الاخصائى أن يكون واقعياً وليس متعالياً مع العملاء أو المرضى، وأن يكون حساسا لإشاراته الغير لفظية والتى قد يفهمها العميل أو الأب بطريقة خاطئة.

فلو أعتقد الاخصائى أن الرسالة التى يريد نقلها إلى العميل لم تصل جيداً، فيمكنه أن يقول " أنا غير متأكد إذا ما كنت فهمت ما أقصد أم لا ، فإذا لم يكن الأمر الأمر مفهوما لك (للأب أو العميل) فسأكون سعيداً لو أعدته بأسلوب آخر" .

إن استخدام اللغة التخصصية لايؤدى إلى الاحترام فى النهاية، لكنها تسبب البُعد وتتضمن التحفظ والحساسية.

إن توفيق التدخلات الاخصائية هى المقياس الأساسى لنجاح العلاقات بين "الأسرة والاخصائى" فيلزم الأخصائى أن يكون حساساً تجاه حالة تقبل الأسرة لتدخل معين فمثلا : ربما لايكون الأب على إستعداد لكشف مشاعره حيال طفله، وما تعنيه الاعاقة بالنسبة له عندما يواجه بالمضامين العملية لاعاقة الطفل وما يتطلب ذلك من التعرف على الخدمات المتاحة للمساعدة فى المشكلات الفورية التى يجابهها وبالعكس : فعندما يفصح الأب عن مشاعره ، فان الاخصائى يجب أن يلجأ إلى الأحاديث الودية المساعدة انفعالياً، وينبغى عليه ألا يخفى أى من الوكالات أو الخدمات التى يمكن أن تساعد الأب، وعليه أن يتجنب مناقشة الاستجابات الانفعالية أو يُحدد توقيت التدخل إلا إذا تأكد أن أفراد الأسرة يستمعون بحق لما يُقال. واذا ما كانوا يثقون فيه ثقة تامة مقتنعين بخبراته العملية فى هذا المجال.

وبرغم إعترافنا بأن أفراد الأسرة يمكنهم المساهمة فى احداث التوتر بينهم وبين الأخصائى (Gargiulo, 1985) ، فإننا نؤكد أن معظم المسئولية تقع على عاتق الاخصائى، ولتجنب المشاكل نقترح الآتى :

١ - على الأخصائى أن يكون على دراية كاملة بأنظمة الأسرة، خاصة ديناميات أسرة الأطفال ذوى الاعاقات.

٢ - أن يكون خبيراً فى مهارات العلاقات البينشخصية والاجتماعية.

٣ - أن يكتسب خبرة عملية جيدة قبل أن يعمل مع أسر الأطفال ذوى الاعاقات.

محددات المساعدة الفعالة :

فى أى شكل من أشكال العون، يتحتم على الأخصائى أن يُفسر الظروف التى يعايشها الأب من وجهة نظر أفراد الأسرة الآخرين، ويعنى ذلك أنه على الأخصائى أن يُنصت بعناية لما يقوله الأب، وأن يحاول أن يتعايش أو على الأقل أن يفهم بعمق ما يشعر به الأب .

إن الاخصائى المتمرس لديه القدرة على أن يستمع وعلى أن يضع أحاسيسه وآرائه جانباً عند محاولته فهم ما يُقال وما يشعر به الأب . ويشعر أفراد الأسرة بطريقة فطرية إذا ما كان الاخصائى مستمعاً متعاطفاً. مُقدراً لما يُقال أم لا ، هذا وتساعد برامج الإعداد الكثيرة لتدريب الاخصائى على إكسابه مهارات التقمص العاطفى، وأفضل طريقة لتعلم هذه المهارات هو أن تكون فى حضرة أخصائى (مدرب) جيد (التعلم بالنمذجة).

ولعل القضية الأساسية وهى إكتساب"مهارات التواصل الجيد" قد يكون لها تأثير كبير على المرضى، فكما لاحظ (Yalom , 1975) " أن المعالج الذى يدخن الغليون يجعل مرضاه يدخنون الغليون مثله، حيث أن المرضى خلال العلاج النفسى ربما يجلسون ويمشون ويتحدثون حتى أنهم يفكرون مثل معالجهم".

ويتحمل الاخصائيون فى المهن المختلفة كالطبيه والتربوية والاجتماعية عبئاً ثقيلاً بسبب طبيعة عملهم والمطالب الملقاه على عاتقهم، وغالباً ما يصاب الاخصائيون العاملون فى مهن ضاغطة بالانهاك النفسى والعصبى والجسمى، مما يجعلهم يعانون الضغوط والتوتر وعدم الارتياح وينعكس ذلك على تعاملهم مع أفراد الأسرة التى يقدمون لها الخدمات.

ولو أردنا أن نساعد فى دفع العلاقات الصحية بين الاخصائى والأباء فعلينا أن نخلق بيئات عمل أقل ضغطاً على الاخصائى الذى يبدأ مستقبله المهنى بطاقة وأهداف عالية وتوقعات وآمال واتجاهات ايجابية .

ولعل الانشغال بالهموم الشخصية مانع آخر من موانع تقديم المعونة الفعالة فعندما يتحدث أحد أفراد الأسرة، ينشغل الاخصائى عنه بالتفكير فيما يعانيه وبالتالى يصبح من الصعب عليه أن يتقمص مشاعر العميل، كذلك يحيل الانشغال بالمشكلات الشخصية عن الانصات الجيد، ولأن حياة الاخصائى (خاصة المبتدئون) تكون صعبة أحيانا، مثل من يتعاملون معهم، فمن غير المستبعد أن تتداخل مشكلاته الشخصية العارضة مع تفاعله المهنى ولايعتبر الانشغال العارض ببعض المشكلات الشخصية هو المشكلة، ولكن الانشغال المزمن يعتبر مشكلة خطيرة حيث يمكن أن يؤدى إلى وقوع عوائق تمنع التواصل ولو حدث هذا فيُنصح الاخصائى بأن يعرض نفسه على أخصائى زميل أو مـعالج نفسى.

إن المشاعر السلبية والغاضبة التى يخبرها الاخصائى من أفراد الأسرة، والاحساس بالاتجاه السلبى نحوه قد تكون مانعاً قوياً للإنصات الفعال، وسداً منيعاً فى وجه حدوث الألفة بين الاخصائى وأفراد الأسرة. فالغضب والمشاعر القلقة نحو شخص ما والتى نحاول أن ننقلها إليه تُحد من قدرتنا على أن نكون متعاونين (Darling, 1979).

وهناك أيضا قضية أخرى وهى سلوك الأخصائى فى حضرة أفراد الأسرة، فقد يقوم أثناء حديث أحد أفراد الأسرة باجراء مكالمة تليفونية ، أو بالرد على أحد معاونيه، أو القراءة فى كتاب أمامه ، وتوحى هذه السلوكيات بعدم الاهتمام أو الاحترام وعدم الانتباه لما يقوله أفراد الأسرة .

حاجة الأسرة إلى الارشاد :

تقول أم لطفل متخلف عقلياً وهى كاتبة فى نفس الوقت" إنه ليس من حاجة أوضح، أو يزيد الاحتياج إليها عندما يجتمع أباء لغرض واحد، من الحاجة إلى إدارة الحديث وأن يرشدهم عالم لين الجانب ناضج عطوف". (Losley Max, 1985) ومضت فى وصفها لبعض الأسباب التى تجعل الارشاد ضرورياً وذو قيمة :

١- الاعتبارات المتعلقة بوقوع حالة من الاكتئاب الزواجى بعد ميلاد الطفل تُدعم إلى حدٍ كبير الاعتقاد الراسخ بأن الولادة تُعد مصدراً أساسياً للاضطراب الانفعالى والضغط العصبى الشديد حتى لو كان المولود ليس معاقاً.

٢- أن عدم الاندماج الأسرى يمكن أن يزداد سوءاً بميلاد طفل مُعاق ، مع العديد من الاقتراحات، والملاحظات لأفراد الأسرة والأقارب والأصدقاء لحالة الطفل ومدى إعاقته مما يزيد من معدلات التمزق والانشقاق الأسرى.

٣- يمكن أن يكون الأجداد هم مصدر الدعم لأباء الطفل المعاق خاصة ميلاد طفل معاق عقلياً، حيث يمكن أن يكون هو سبب الشرخ التام فى العلاقة بين الأجيال، وحيث أن الجيران والأقارب لاينظر إليهم دائماً كمصدر دعم عاطفى أو مادى، فمن المفيدأن تُسهل التوافق الجديد مع الأجداد المثقلين غالباً بمشاعر الخزى والعار.

٤- رغم أن المفاهيم الحديثة لرعاية الطفل المعاق عقلياً تستند بقوة على أساس الأداء الطبيعى للأسرة، فإن تجاهل الاخصائى لاشراك جميع أفراد الأسرة يكون بلاشك مبرراً لتجاهل الأخوة لرعاية أخيهم المعاق.

وعبر هذا الكتاب أشرنا إلى التحديات التى لابد للأسرة وأن ترضى بها وهى تواجه الاعاقة، برغم اعترافنا بإن أسراً كثيرة تتوافق جيداً وبشكل ملحوظ . ولقد ناقشنا كيف أن حدثاً خطيراً لأحد أفراد الأسرة ، يتردد صداه فى الأسرة ككل، مما يؤدى بنا الى التأكيد على حكمة منظور الأنظمة ، ولابد أن تتوافق الأسرة مع قدرها، أى مع التوقعات المحبطة وتحطم الآمال واستناداً على طبيعة إعاقة الطفل وحدتها، فربما تتحدد قدرة الطفل على الاستقلالية، وبالتالى لايُسمح لأفراد الأسرة بإن يعيشوا خارج دورة الحياة الأسرية العادية.

يخبر أفراد الأسرة مشاعر كثيرة متناقضة كالحب والكره، والمتعة والأسى والتيه بالنفس والاكتئاب، إضافة إلى مشاعر الاحساس بالذنب والغضب والاحباط فى التعامل مع الأنظمة المعقدة والصعبة لتقديم الخدمة (Upshur,

(1991 وتوجد اهتمامات حول المستقبل، وحول المساعى التربوية والمهنية للطفل، وكذلك طموحاته نحو الاستقلالية ، اضافة الى مواجهة الأسرة لاتجاهات المجتمع المتسمة بالوصمة نحو الأسرة.

وبالنسبة لبعض الأباء تُعد الأعباء المادية هى المشكلة الأساسية إلا أن العلاج والتجهيزات الخاصة، والعلاج الجسمى ، وعلاج التخاطب ، وزيارات الطبيب، وربما الجلسات الارشادية تُعد كذلك مصادر ممكنة للعبء المادى ، فالمشكلات المادية الحادة يمكن فى حد ذاتها أن تخلق إجهاداً عظيماً داخل النظام الأسرى ويناقش (S.L. Harris, 1983) " قبول التشخيص" على أنه مشكلة تواجهها بعض الأسر، ويستمر السعى وراء تشخيص ثاني وثالث ورابع بخصوص إعاقة الطفل . وأحيانا يزداد الأمر سوءاً ، عند وجود مشاعر الانكار أو الاحساس بالذنب، حيث يدور الوالدان فى حلقة مفرغة من الزيارات للمتخصصين من أجل شفاء الطفل.

"**والانهاك**" هو مشكلة أخرى، تخبرها بعض الأسر عبر الوقت عندما تبطئ الخطوات فى البحث عن حل لمشكلة الطفل، فأمل الأسرة فى الشفاء أو التحسن يقل بمرور الوقت، مع قبولها لحقيقة أن الطفل يعانى من اعاقة مزمنة، وهذا الأمر لايحرم أفراد الأسرة من العمل والدراسة والراحة أو الشعور بالمتعة فقط ، ولكن يلزمهم أيضا بأن يلبوا الحاجات المتزايدة لهذا الفرد المعاق فى الأسرة ، وعندما تجهد هذه المطالب الأسرة، تبدأ فى الظهور سلوكيات ومشاعر الاحساس بالانهاك وتقل قدرة الأسرة على المواجهة .

و"**الاعياء** " طبقا لـ Harris هو حالة متعلقة بالانهاك، وتأتى من المهام الكثيرة التى يقع على الأباء الاضطلاع بها ، كتغذية الطفل، وتنظيفه، ومراقبة سلوكه وهكذا يلزم أفراد الأسرة المنهكة والمتعبة مساعدة من الأخصائيين، وذلك للكشف عن خصائص الطفل وديناميات الأسرة التى ربماتسهم فى زيادة حالة الاعياء أو الانهاك كذلك يمكن أن يساعد الاخصائى فى الحصول على الخدمات

اللازمة مثل الرعاية الشاملة للمساعدة فى تخفيف الواقع الضاغط .
ويعتقدHarris أن الأسر يلزمها أن تعرف كيف تحصل على الخدمات التخصصية " إن أحد مصادر الاحباط للآباء هو مشكلة إيجاد "خدمات تخصصية لأبنائهم ، فكيف تحصل على طبيب أطفال، وأخصائى أعصاب ، وطبيب أسنان، وطبيب عيون ، وأخصائى سمع ، وأخصائيين آخرين متمرسين لرعاية الأطفال المعاقين، ومن يفهمون الحاجات الخاصة للطفل المعاق، ومن يجدون وقتاً لتجاذب أطراف الحديث مع الأباء إن الحصول على هؤلاء أمر غاية فى الصعوبة".

ولمساعدة الأباء فى ايجاد وتحديد مكان الخدمات، والأخصائيين الذين يألفون إعاقات الطفولة، على الأخصائى أن يكون لديه قائمة بأسماء مقدمى الخدمة الأكفاء ويقدمهاالأفراد الأسرة، وربما أصبح بعض أفراد الأسرة فى اكتئاب أو يأس دفين. ويمكن للاخصائى مساعدة هؤلاء على قبول الحقيقة بأن حالة الأسى واليأس التى لديهم هى استجابة طبيعية للموقف العصيب الذى تمر به الأسرة، وبالنسبة للأفراد الذين يعانون من اكتئاب حاد، يُنصح بأن يجرى لهم علاج نفسى (وربماتدخل طبى).

وكما لوحظ سابقاً ، يلزم على الاخصائى أن يكون قادراً على التمييز بين الاكتئاب الاكلينكى الحاد وبين نوبات الغضب أو اليأس العارضة، وأن يوجه الأباء للرجوع إلى اطباء مناسبين أما المشاعر الأخرى مثل الذنب والغضب، والمشكلات الاخرى مثل الخلل الوظيفى، الزواجى فيلزم على الاخصائى التعامل معها.

بالاضافة إلى ما سبق، فان الاخصائى لابد وأن يكون يقظاً حذراً تجاه المشكلات التى ربما تظهر فى أفراد الأسرة الآخرين مثل الأخوة أو الأجداد .

ويوضح (Rolland, 1993) ان الأسر التى تواجه الاعاقة او المرض لابد وأن يكون لديهم إرشاداً أسرياً وقائياً لتوضيح أهمية اللجوء إلى الاخصائى عند الاحساس بوجود مشكلة أو بضغوط شديدة، فهذا النوع من الارشاد يقلل من

مشاعر الحزن ويُعزز من لغة الحوار المفتوح بين الاخصائيين وأفراد الأسرة، ويقلل من توقع زيادة الضغط النفسى والاجتماعى حيث يتعامل معه أولاً بأول : ولكن ربما تشعر بعض الأسر بأنها ليس فى حاجة لهذا النوع من الارشاد ولابد من احترام رغباتهم .

نماذج إشارية :

أولاً : نموذج Opirhory and Peters, 1982

لتطبيق نموذج ذو مراحل، يقدم (Opirhory & Peters, 1982) دليلاً مفيداً للتدخلات مع أباء الأبناء الجدد ذوى الاعاقات ، وكما لوحظ سلفاً، تقول النظرية النظامية الأسرية بأن الأباء بصفة عامة يتبعون سلسلة من المشاعر والأفعال يمكن التنبؤ بها جيداً بعد الابلاغ بتشخيص حالة الطفل.

ويعتقد الباحثان ان تتابع المراحل يكون علامات بارزة هامة لاعتبارات التدخل المستقبلية فخلال "**مرحلة الانكار**" لابد وأن يقدم الاخصائى برفق تقييماً أميناً للموقف الذى يواجهه الوالدان ، وأيضا أن يصف حالة الطفل بموضوعية وببساطة، وأن ينصح بالرعاية اللازمة له، وينبغى الا يستبعد الأخصائى آمال الوالدين بالنسبة لطفلهما .

وعند ما يصل الوالدان إلى "**مرحلة الغضب**" لابد وأن يخلق الاخصائى جواً مريحاً ودوداً ومتساهلاً، وبالتالى يمكن للآباء أن يعبروا عن غضبهم وآلامهم، ويجب على الأخصائى أن يقبل نقد وثورة الآباء حتى لو كان موجه نحوه . ومن المهم أن يُبقى الاخصائى فى ذهنة أن الغضب من قبل الوالدين يعكس مدى القلق الذى يعانيه الأباء تجاه الموقف والذى سوف يُغير مسار حياتهم بشكل كبير، ولابد أن يكون الأخصائى يقظاً جداً لأن بعض الأباء ربما كان لهم خبرة سيئة سابقة مع بعض الاخصائيين ممن يتعاملون بأسلوب ردئ مع الآباء ، وأن غضبهم وإحباطهم نابع من هذه الخبرة السابقة.

ويوصى الباحثان خلال "**مرحلة التفاوض**" بأن يحاول الاخصائيون أن يوجهوا الأباء إلى عدم الانغماس فى هذه المرحلة، حيث يشعر الأباء أن بإمكانهم قلب حالة الطفل بالدخول فى أنشطة علاجية جديدة ، وعلى الأخصائى أن يحاول توضيح خصائص الطفل الايجابية، وأن يشجعهم على الالتحاق فى برامج الرعاية، وأن يظلوا متفائلين بشأن التقدم المحتمل للطفل .

ومن الضرورى أيضاً أن يستمر الأباء فى تكوين علاقة دافئة عطوفة مع ابنائهم، وألا يوازنون بين أهدافهم وأنشطتهم قبل قدوم الطفل وبعد قدومه. ويجب على الاخصائى أن ينتبه إلى أولئك الأباء الذين يملأون حياتهم بمجموعة مختلفة من الأنشطة الخارجية على حساب طفلهم أو أولئك المتداخلين جداً مع الطفل لدرجة أن تصبح حياتهم مقيدة، بشكل حاد، ويبدأون فى الانسحاب عن المجتمع.

أما "**مرحلة الاكتئاب**" فيمكن أن تتسم بتأرجحات مزاجية معتدلة أو حادة، ومرة أخرى يلزم على الاخصائى أن يكون قادراً على التمييز بين الاكتئاب الاكلينكى والأشكال الأكثر اعتدالاً من اليأس والحزن .

إن الاكتئاب البسيط أو العارض المؤقت أمرشائع ، ويحتمل أن يبرز عند مراحل نمو الطفل، ويلزم على الأباء أن يتأكدوا ان ما يخبروه أمراً عادياً، وينبغى الا يوجه إليهم نقداً أو نجعلهم يشعرون أن لديهم مشكلة نفسية خطيرة عندما يخبرون التغيرات المزاجية العارضة .

ويعتقد الباحثان أن المرء يحتاج إلى أن يُخفض بوجه خاص من علامات الارتداد إلى مراحل سابقة، رغم اننا لانرى بالضرورة هذا الأمر بانزعاج ، فمثلا يمكن أن تطفو على السطح حالة الغضب والانكار البسيط. ولابد أن نعتبر أن هذا أمراً عادياً . إلا اذا أصبحت هذه المشاعر مزمنة ومفرطة ويخبرها الأب بشكل حاد.

وخلال "مرحلة القبول" على الأخصائى أن يستمر فى تعزيز الجوانب الايجابية لعلاقة الأب والطفل، ولأن التوافق الواقعى مع الطفل المعاق يتحقق خلال هذه المرحلة ، فإنها تتسم بتحقيق التوافق فى العلاقات الأسرية .

ثانياً – نموذج Laborde and Seligman :

إقترح (Laborde & Seligman, 1991) نموذجاً مؤلفاً من ثلاث تدخلات إرشادية متميزة إلى حد ما، وهى : الارشاد التربوى التثقيفى ، والارشاد للتأييد الشخصى ، والإرشاد التسهيلى.

١ – الارشاد التربوى التثقيفى :

يكون مناسباً عندما تحتاج الأسرة إلى معلومات عن إعاقة ولدها، ويبنى هذا المدخل الارشادى على الفرضية القائلة : بأن الأسرة تعرف القليل عن معنى الاعاقة . وتفاجأ بأنها تواجه هذه الاعاقة فى طفلها، وكما ظهر فى الفصل الثانى من هذا الكتاب فان حاجة الأباء للمعلومات تكاد تكون أقوى من حاجتهم الى الدعم فى الفترة الأولى من مرحلة المهد. ويمكن اللجوء للارشاد التثقيفى أو التربوى لاخبار الوالدين ، والتقليل من احساسهم بالارتباك والحيرة ، ولتقبل الضغط الذى هو بشكل جزئى نتيجة لعدم معرفة المعلومات الجوهرية وعدم معرفة السبيل للعلاج، وهو هام فى المرحلة المبكرة على وجه الخصوص، وينتمى بصفة خاصة لأخصائى الرعاية الصحية.

وكما لاحظنا فبالإضافة إلى إخبار الأب باعاقة الإبن ، وأسبابها والمسار الذى تسير إليه ، فيلزم أفراد الأسرة معرفة الخدمات المتاحة وقراءة المواد المتعلقة بحالتهم وإلى تجهيزات خاصة للطفل ، ولابد أن يتعرف أفراد الأسرة على حقوقهم الشرعية فى الخدمة والتعليم ، وكذلك عن المنظمات الوالدية ، ومجموعات مساعدة الذات والاخصائيين المحليين ممن يمكنهم المساعدة فى المشكلات ذات الطبيعة النفسية.

إن الارشاد التثقيفى ليس فقط لأجل أفراد الأسرة حديثى الولادة ، حيث يستلزم الأمر معلومات واقعية وتوجيه فى كل مراحل نمو الطفل، مع تحرك حالة الاعاقة أو سوؤها أو تحسنها، وبعد فترة المكوث الأولى فى المستشفى ، يكون الاخصائيون مثل أخصائى الخدمة الاجتماعية والمرشدون لإعادة التأهيل والاخصائيون النفسيون معرضين لمساعدة أفراد الأسرة فى الوصول الى الموارد

المجتمعية، ويوضح (Darling & Darling, 1982) أن العلاج النفسى ليس عوضاً عن المساعدة العملية عندما يستلزم الأمر هذه المساعدة، وفى بحث تم إجراؤه باستراليا وُجد أن الأباء الذين أُجرى عليهم هذا البحث كانوا فى " يأس شديد" لعدم نيلهم للمساعدة حتى تأسس مركز لتدريب الأطفال المتخلفين فى منطقتهم ، ونتيجة لهذه الخدمة، سجل الأباء أنهم أصبحوا اكثر سعادة واكثر استرخاء واختفت أعراضهم العصابية لحد كبير.

ويذكر(Ferhold & Solnit, 1987) تحذيراً للارشاد التثقيفى وهو " إن المرشد مُعد للمساندة ولحل المشكلة أكثر منه مُدرساً أو مُعلماً للحقائق أو مدرباً للطفل، ولابد أن يتفادى المرشد الاتجاهات المتعددة كثيرة التشعب، حتى لو بدت هذه الاتجاهات مُساعدة على المدى القصير، لأنها تُضعف من عملية تمكين الأباء والطفل من أن يكونوا نشطين فى مطالبهم واحساسهم بها ، وبالتالى يلزم الاخصائى أن يكون على يقين بأن الآباء سوف يقترحون خيارات قوية تسمح بوقوع بعض الأخطاء عبر عملية الارشاد، يسوقنا هذا إلى الشق الثانى من النموذج وهو :

٢ - الارشاد للتأييد الشخصى :

أصبح من المؤكد بالفعل أن الأسرة تحتاج إلى توجيه فى إيجاد معلومات مناسبة وأيضا تحديد الخدمات المناسبة، زيادة على ذلك، فإننا نتفق مع Ferhold& Solnit من أنه لابد أن يكون الآباء هم من يملكون زمام قضيتهم، فالآباء هم الخيار المنطقى كمتعاونين أساسيين ومُقيمين لمساعدة الطفل المعاق بجانب أخصائى كفء ولشغل هذا الدور التوجيهى بكفاءة ، يجب على الأخصائى أن يألف إجراءات التحويل إلى العيادات والمستشفيات وعليه أن يكون عالماً بكيفية عمل وكالات الخدمات المحلية المختلفة ، حيث يعمل الاخصائى كوسيط للخدمات لمساعدة الأسرة فى تكوين فكرة واضحة عن أى الخدمات التى يرغبوا فى إبقائها . وفى تقرير أين يتلقون هذه الخدمات، وبحصوله على

المعلومات يمكن للأخصائى مساعدة أفراد الأسرة فى وضع خطط للعمل للحصول على المساندة اللازمة .

والهدف الأساسى من الارشاد للتأييد الشخصى هو مساعدة الآباء فى معايشة الاحساس بالسيطرة على الأحداث فى حياتهم وحياة أبنائهم فبممارسة سيطرة أكبر، يمكن لأفراد الأسرة ان يتصرفوا بثقة اكبر وبتصميم أكبر لمواجهة خيارات ومواقف مختلفة.

ويمكن لارشاد التأييد الشخصى أن يساعد الآباء فى العمل لأجل رفاهية اسرتهم بشكل إيجابى وتوكيدى ، وتشجيع أفراد الأسرة على أن يوجهوا أسئلة لمقدمى الرعاية الخدمية لهم ، وأن يطلبوا إجابات على استفساراتهم ، وأن يسعوا وراء آراء أخرى، وأن يطالبوا بخدمات أكثر ماداموا يشعرون بأنهم فى حاجة إليها ومؤهلين لها.

وباختصار : يُعطى الأباء الدعم والإذن " بالحصول على مساعدة الاخصائى التى يحتاجونها دون آلشعور بالذنب أو الشعور بأن ليس لهم الحق فى طرح الأسئلة" وتشجيع أفراد الأسرة على السعى وراء الأخصائيين ذوى المعرفة والمشهورين بالنزاهة والعطف وأن يشعروا بالثقة الكافية لإبعاد أى اخصائى لايفى بمتطلباتهم هذه .

٣ – الارشاد التسهيلى (المُيّسر) :

هذا هو المكون الثالث لهذا النموذج من الخدمات ، وهو يشبه الارشاد الفردى، حيث يساعد الأخصائى فرد الأسرة على تقبل أو تغيير المشاعر الحزينة أو السلوكيات فى سياق علاقة تملؤها الثقة، وكما لوحظ من قبل يخبر الأباء زيادة مفرطة فى الانفعالات المتباينة عند معرفتهم بإعاقة الطفل لأول مرة، ولابد أن يستمع الأخصائى للأباء الذين إهتزت مشاعرهم وأحلامهم وخططهم المستقبلية لولدهم بشكل حاد، ومن الضرورى أن يقبل الأخصائى هذه المشاعر الحزينة والا يشجع أفراد الأسرة على إنكارها أو كبتها، ويلزم للأسرة فترة من

الوقت لتتخطى أحزانها، ولعل سلوك الأخصائى الأكثر عوناً هو أن يكون متقبلاً، متفهماً، ومساعداً ولكن ليس متطفلاً.

عندما يكون الأب مستعداً للانتقال إلى مرحلة أخرى يتم مساعدتهم لتوضيح انهم مازال يمكنهم أن يحيوا حياة عادية منتجة ومريحة، ومن المهم أن يشجع الأخصائى الرابطة القوية بين الطفل وأبويه مع تشجيع أفراد الأسرة كذلك على أن يسعوا وراء اهتماماتهم وطموحاتهم، ولو لم يحدث ارتباط بين الاب وابنه، فإن الأب يصبح غاضباً، مستاءاً، ومنسحباً أو واقعاً فى شرك .

وبالرغم من أهمية ان يكون الاخصائى متقبلاً للمشاعر، فعليه كذلك أن يُشجع الأباء على طلب المساعدة لابنائهم بمجرد شعورهم بالقدرة على ذلك ، وفى هذه الناحية، يُسجل (Pines, 1982) انه عندما يتلقى بعض الأطفال المصابين بعرض داون إثارة مناسبة وهم فى مرحلة المهد، ويتلقون تدخلاً طبياً ملائماً ويُوجهون بسبب حالات اللاتوازن لديهم فيمكن تقليل درجة التخلف العقلى إلى أدنى حد (Meyer & Baliley, 1993).

وأحياناً يلوم الآباء أنفسهم على إعاقة الطفل، لكنهم نادراً ما يكونوا مذنبين (ماعدا فى بعض الحالات الاستثنائية مثل تناول الكحوليات أثناء الحمل، أو الاعاقات الناجمة عن الايذاء الجسدى للأم أثناء الحمل). ومن المهم أن يساعد الأخصائى الأبوان لفهم حالة ابنهما ، وانهما ليسوا مسئولان عنها، ولكونهم غير قادرين على اسقاط مشاعرهم بالذنب، يبدأ بعض الأباء بحثاً دأوباً غير مثمر عن سبب الاضطراب فى طفلهم، أو عن علاج لهذا الاضطراب، وربما يبنى الأب مشاعره على " سيئات" اقترفها، أو ربما يركزون على سلوكيات أو أخطاء شديدة حدثت أثناء الحمل، ويجب على الأخصائى أن يُنصت لكل هذا ولايترك هذه الارهاصات تمضى كشئ عابر، بل ربمايرغب الأباء فى التكفير عن حماقات ارتكبوها فى الماضى بإلقاء الحماية الزائدة على الطفل، أو إبعاد الطفل عن الأنشطة التى يمكن أن تُسهل من نموه واستقلاليته، ويحتاج الاخصائى الى

تقديم العون للأب لاستكشاف ذنبه ، وفهم أثره السلبى على الأسرة وبالتالى تقويض سلوكهم فى الحماية الزائدة ، وعلى الأقل يلزم الأخصائى فهم أن ظهور رابطة الحماية الزائدة بين أحد الأبوين والطفل تؤدى إلى أن يصبح الأب الآخر والأطفال الاخرين متأثرون بصفة عامة بشكل غير ملائم، وتصبح حدود العلاقة بين الطفل والأب صلبة جداً لدرجة يشعر معها أفراد الأسرة الأخرين بالهجر ويتجهون إلى مصادر أخرى ينتمون إليها وتجذبهم .

وفيما يخص " الرفض" يتمكن للأخصائى أن يساعد الأب فى فصل مشاعره المرتبكة من الغضب لأنه أصبح أبا لطفل معاق عن مشاعره الايجابية العامة تجاه طفله، ومن المفيد أن يجد الآباء منافذ مناسبة للتعبير عن غضبهم ومشاعرهم بالرفض حتى لاتوجه هذه المشاعر بشكل غير مناسب نحو الطفل ذى الاعاقة، أو الأطفال الآخرين فى الأسرة .

وربما أحب أفراد الأسرة هذا الطفل المعاق بعمق ، لكن يجدون صعوبة فى قبول جوانب إعاقته ، كذلك فمشاعر الرفض كغيرها من الانفعالات تكون متغيرة متحركة بمعنى أنها تمضى وتظهر ، تختفى ثم تأتى عبر الوقت ، ومن المهم للأخصائى أن يساعد أفراد الأسرة فى إدراك أن مشاعر الغضب والرفض العارض أو المحدود تكون أموراً عادية وأن تعبيرهم عنها مقبولاً.

يُشجع نموذج الإرشاد الميسر الاخصائى على مساعدة الأباء فى مواجهة مشاعرهم بالخزى ، وهو يتضمن توقع التحقير والنقد من الآخرين ، وكما لوحظ فى الفصول السابقة، يجب على بعض الأسر التعامل مع المجتمع والاتجاهات والسلوكيات العامة السلبية.

وهناك أيضا استراتيجية مفيدة وهى مساعدة أفراد الأسرة فى تحديد موقع جماعات الدعم الذاتى وهى يمكنها أن تقلل من مشاعر العزلة وحيث يمكنهم اكتشاف كيف نجح الآخرون فى مواجهة الاتجاهات السلبية العامة، ومن المفيد فى هذا المجال أن تقلل الأسرة من الاتصال بالاخصائيين الذين يتسمون بالاتجاهات السلبية.

زيادة على ذلك ، فمن المفيد لو استطاع الاخصائى مساعدة أفراد الأسرة فى الاهتمام بالاستراتيجيات التى تُيسر الانخراط فى الأنشطة التى انسحبوا منها مثل الخروج للتنزه ، والأحداث الرياضية ، ومشاهدة الأفلام ، والالتقاء بالاصدقاء. (Marshak & Sdigman, 1993) .

ويمكن مساعدة أفراد الأسرة لفهم أوجه الخطورة الفعلية الموجودة فى بعض الأنشطة المقدمة للطفل، كذلك يمكنهم تعلم فنيات إدراكية تساعد فى تصحيح الادراكات الغير دقيقة وفى خفض التوتر ، وحيثما يؤدى الارتباك الاجتماعى والمواقف الاجتماعية غير المريحة الى الانسحاب ، يمكن أن يتعلم أفراد الأسرة مهارات "مواجهة الوصمة" ، "مواجهة الانطباع" .

إن انكار الأب لاعاقة الطفل هو عبارة عن ميكانزم دفاعى يعمل على مستوى اللاشعور لدفع القلق المفرط الذى يعانيه، وبالنسبة للبعض فمجرد فكرة أن تكون أباً لطفل معاق أمر مخيف جداً لدرجة تؤدى إلى إنكار حقيقة إعاقة الابن ، ويُصارع هؤلاء الأباء لاشعوريا للإبقاء على آلامهم دفينة بعيداً عن الادراك ، وإنكار الأب هو أحد ميكانيزمات المواجهة الصعبة أمام الأخصائى، لكن السبيل العقلانى هو قبول وجهة نظر الأب لأبنه برفق، وفى الوقت المناسب يُوضح الاخصائى متى يحتاج الطفل للمساعدة . فالقاعدة العامة هى " عدم إرغام الأب أبداً على استبعاد ميكانيزم الدفاع الذى يحمله بصلف، حيث يمكن للافصاح المفاجئ عما هو بعيد عن الادراك الشعورى أن يؤثر سلبياً، فمثلا قد يؤدى الى تعميق الانكار.

كذلك فمن غير العادة للأباء أن يسعون وراء تدخلات مناسبة لطفلهم طالما يُنكرون الإعاقة فى الوقت نفسه، ويبدو بعض الأباء قادرين على العطاء والحب العميق لهذا الطفل مع تمسكهم بأمل زائف بأن الطفل سوف يحرز تقدم هائل.

وبالنسبة لبعض الأباء، تصبح حقيقة حالة الابن أوضح عبر الوقت ، كذلك لابد من تقييم " السلوك التسوقى"، وهو عائد عادة إلى الشعور بالذنب والرفض ويظهر من خلال ميكانيزم المواجهة للانكار ، ولعل سبب هذا السلوك هو تهديد الإعاقة للأسرة، لكن بالعكس يمكن أن يعكس هذا السلوك تقديراً واقعياً للحالة بناءاً على طبيعة إعاقة الطفل ونوع الرعاية التخصصية المتاحة .

ويمكن أن تبرز المشكلات الأسرية عندمايبدأ أحد الأباء فى إدراك مضامين إعاقة الطفل ، بينما يستمر الآخر فى إنكارها بقوة ، وتعكس هذه التوترات بالتحديد الرؤية المتضاربة لدى الأباء عن ابنهم أو ربما تمثل دينامية أسرية مختلفة وظيفيا، وللتدخل بنجاح ، يلزم الاخصائى أن يكون على علم بنماذج التفاعل الأسرى وقضايا السلطة والضبط، ويمكن أن تعمل إعاقة الطفل كوسيلة متاحة لابراز نماذج الخلل الوظيفى الأسرى، ويمكن اعتبار الطفل على سبيل الخطأ هو السبب فى مشكلات الأسرة.

ولابد أن يصل الارشاد المُيسر كذلك الى اهتمامات موقفية تظهر مرة أخرى على السطح ، باقتراب الطفل من مراحل نمو مختلفة، مثل بدءأو إستكمال الدراسة. وينبغى إلا ينزعج الاخصائى لو احتاج الأب للكشف عن أحداث ماضية فى فترات مختلفة من نمو الابن، وكما لوحظ فى الفصول السابقة، فإن الفترات الأساسية التى تثير قلق الأسرة تتضمن :

١ – عند علم الوالدين لأول مرة بإعاقة الطفل أو شكهما بوجود إعاقة .

٢ – فى سن ٥– ٦ سنوات، عندما يلزم التوصل لقرار بخصوص تعليم الطفل.

٣ – عندما يحين وقت ترك الابن للمدرسة.

٤ – عندما يكبر الوالدين ويكونا غير قادرين على رعاية الابن.

وبنمو الطفل فى مرحلة المراهقة والرشد المبكر ، يجد الأب صعوبة فى إبعاد طفلهم عن المنزل سواء لمكان العلاج أو بالنسبة للمعيشة المستقلة. ولأسباب عديدة يكون الأباء مُحاصرين بالابن لدرجة تجعل من الصعوبة بمكان الفكاك منه ،

خاصة بالنسبة لأب الحماية الزائدة أو الواقعين فى الشرك ممن ينظرون للاستقلالية المتزايدة لابنهم بخوف شديد.

وبزيادة استقلالية الطفل يمكن للأخصائى ان يُذكر الأب بأن الاستقلالية هى أفضل شئ فى صالح الابن ، وإنه لن يتوقف الاتصال بينهم وبين إبنهم ابداً، زيادة على ذلك، فالبنسبة لبعض الأباء التعساء فى هذه المرحلة من حياة الاسرة لابد من إجراء محاولة ما لمساعدتهم فى فهم سبب أن الاستقلالية المتزايدة للابن غير مثيرة للقلق، ولابد كذلك أن يساعد الأخصائى أفراد الأسرة فى مواجهة الأفكار المزعجة والمحيرة، والمشاعر الغير مقبولة بل ربما تحدث بعض المهاترات الاكتئابية مثل تمنى موت الطفل، ولابد من التعبير عنها واستكشافها. ويمكن للاخصائى فقط ان يكون فعالاً خلال تلك اللحظات الانفعالية المشحونة عندما يعرفهم أن هذه الأفكار غير مقبولة ولايقرها المجتمع. وبرغم إختلاف الأطفال ذوى الاعاقات عن أقرانهم غير المعاقين فى بعض الجوانب ، فانهم يتشابهون معهم فى جوانب أخرى . وهذا أمر لابد أن يعيه الاخصائى عند العمل مع أفراد الأسرة . وبالتركيز على أوجه الشبه وليس على الفروق، يمكن ان يرى الأباء ابنهم المعاق بشكل أكثر سوية، فمثلاً : يمكن لوالد المراهق المصاب باعاقة جسمية أن يلاحظ كيف يمكن لابنه أن يستمتع بالموسيقى الراقصة الصاخبة وكيف يُظهر أهتمامه بالجنس الآخر، وكيف يُبدى أدبه ولباقته بشكل لائق .

وبالتركيز على الجوانب السويه فى اعاقة الطفولة ، لابد وأن يكون الاخصائى حريصاً ألا يدعم حالة الانكار لدي الوالدين .. مما يعنى أن على الاخصائى توخى الحرص إذا قرر إتباع هذا الشكل من الارشاد ومدى تناسبه مع حالة الأسرة . حيث لن تُساعد مثل هذه الأساليب الأسرة المنكرة للاعاقة ، أما الأسرة اليائسة التى تميل الى تقدير ظروفها بشكل سلبى وتحتاج إلى إعادة بناء فكرها فى مسارات أكثر تفاؤلاً وأملاً فيمكنها أن تجد فى هذا التركيز مصدر المساعدة ، وتحتاج هذه الأسر كذلك لاستكشاف كيف تؤدى نظرتها

السلبية إلى التأثير على قيم ومفاهيم الأسرة بصورة ضمنية.

ويوضح (Ross, 1964) ان الاخصائي العامل مع أسر الأطفال ذوى الاعاقات لابد وأن يكون لديه تقييماً لوجود حالة التضارب التى يمكن أن توجد فى بعض الأسر. وربما يصبح من الصعب فهم وجود انفعالات ايجابية وأخرى سلبية فى نفس الوقت. وتوجد أمثلة التضارب هذه أثناء العمل مع الأسرة فمثلاً : ربما تكون الأسرة فى حاجة للمساعدة ، لكنها غير قادرة على طلبها، وربما تطلب النصيحة لكن لاتتبعها لو قُدمت إليها، وربما توافق على خطط معينة لكنها لاتنجح فى تنفيذها، ثم إن هناك أسرة تخبرنابشئ ما لكنها تبُدى سلوكاً مناقضاً لما تخبرنا به .

ويمكن أن يكون السلوك المتضارب للأسرة مُحيراً بالفعل ومثيراً للقلق حقاً، لكن يمكن التوصل لتقييم عميق لهذا السلوك عن طريق فهم حالة الدوافع اللاشعورية التى تكمن خلف السلوك الصادر. فما يتلفظ به أفراد الأسرة يمكن أن يكون هوما تؤمن به على مستوى الشعور ، لكن ما تفعله يُحركه غالبا حاجات ودوافع لاشعورية تصبح واضحة فى السلوك المتضارب الذى يسلكه أفرادها ، ومهمة الأخصائى هى مساعدة أفراد الأسرة فى فهم سلوكهم المتضارب هذا والذى ربما يكون مبهماً لهم وللأخصائى كذلك.

التدريب السلوكى للوالدين :

يستخدم التدريب السلوكى للوالدين على نطاق واسع نوعاً ما وكان هذا التدريب موضوعاً لكثير من الدراسات (Marsh, 1992) ولهذا الفرع من التدريب استخدامات محددة تناقشها فى هذا الجزء .

بالنسبة لبعض الأسر تكون المشكلات السلوكية الموجودة لدى أبنائها حادة ومنحرفة جداً لدرجة تجعل تدريب الوالدين كنوع من أنوا ع التدخل مفيداً جداً. ويسجل (Kaiser & Fox, 1986) أن الأباء قد تدربوا بنجاح على تعديل المشكلات السلوكية المختلفة، وعلى تعليم هذه القدرات التكيفية مثل مهارات تغيير الحفاضة وإطعام الطفل، ومهارات تقليد الحركات ومساعدة أو العناية بالذات، وسلوكيات اللعب الملائمة، والتفاعل الاجتماعى مع الطفل ، ومهارات التدريب على النطق والمفردات ، والسلوك الاذعانى.

ووصفت (Ross, 1974) برنامجاً معداً لتدريب الأباء فى مجموعات بأنهم يقومون بتعديل سلوك الأبناء، وتضمن هذا البرنامج أن يصبح الأب آلفاً للمبادئ السلوكية، وعالماً بعملية التقدير السلوكى وبإدارة السلوك الجماعى ، وبوضع الخطط الوقائية وأظهر تقييم هذا البرنامج أن الأباء المختلفين فى المستوى التعليمى والطبقة الاجتماعية كانوا قادرين على اكتساب المهارات اللازمة لتعديل سلوك أبنائهم .

أما نموذج (Baker's, 1989) وهو بعنوان . " الأباء كمعلمين" فقد تضمن أهدافاً مثل تقليل السلوكيات المشكلة، وزيادة انخراط الطفل فى الأنشطة ، وبناء المهارات الأساسية لمساعدة الذات، وكذلك تعليم مهارات اللعب والتخاطب واللغة. ويتألف البرنامج من عشر دورات تدريبية حيث يتم تعليم وتطبيق المهارات سالفة الذكر، وفى كل دورة يُستخدم نظام المحاضرات المصغرة، وجلسات لحل المشكلة الجماعية، والمناقشة المرتكزة حول موضوع ما، وعروض للعب الدور، وكذلك أنشطة أخرى تستخدم فى كل جلسة، وقد تم تقييم هذا البرنامج ووجد أن الأباء والأبناء قد استفادوا منه كثيراً.

إن التدريب السلوكى الفعال للوالدين يمكن أن يُقلل بعضاً من الضغط الذى يخبره أباء الأطفال ذوى الاعاقات (Kaiser & Fox, 1986).

ومن المهم للأخصائى إما أن يتدرب على برنامج التدريب السلوكى للآباء أو أن يكون قادراً على الرجوع بشكل ملائم الى شخص متخصص فى العمل مع السلوك الشاذ لدى الأطفال . وليس مجال هذا الفصل هو التوسع بعمق فى نموذج التدريب السلوكى للآباء، لكن هناك مصدراً ممتازاً للأخصائى الذى يرغب فى معرفة المزيد عن النماذج الفردية والجماعية للتدريب السلوكى الوالدى وهو كتاب " أسر المعاقين عقلياً : دليل للتدخل السلوكى"S.L. Harris وكتاب خطوات نحو الاستقلالية . دليل تدريبى للمهارات موجه للأباء ومعلمى الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة تأليف(Barker & Brightman's, 1989) .

ولعل المشكلة الرئيسية فى التدريب السلوكى الوالدى هو أن بعض الأسر تفشل فى اكتساب أو تولية المهارات المتعلمة، وأشارت(Rose, 1974) " بأن بعض الأباء لم يُتموا التعاقدات أبداً ، فهم إما يغيرون الاستجابات الملاحظةأو يُنفذون بلا فعالية إجراءات غير مسئولة".

وتتضمن أسباب عدم إذعان الوالدين لبرامج التدريب السلوكى الوالدى هذه ما يلى :

١ – عدم توفر وقت لدى الوالدين للقيام بالتدريب.

٢ – فقدان دعم الزوج لزوجته أو العكس.

٣ – المواد التدريبية المحدودة.

٤ – فقدان الثقة.

٥ – ربما كان وجود أحداث حياتية ممزقة حادة مثل الموت أو الطلاق أو المرض أو إساءة استخدام المادة هى أحد الأسباب لعدم اذعان الوالدين .

وربما ينظر بعض الأباء للبرنامج على أنه غير ضرورى ، أو إنهم بالفعل يمكنهم احداث تأثير فى سلوك طفلهم بعد سنوات من المحاولة والفشل دونما الحاجة إلى مثل هذه البرامج.

ومن أوجه القصور الأخرى الافتراض القائل بأن جميع الأباء يُريدون أو يحتاجون إلى هذه البرامج، وأن هذه البرامج ربما تعمل على تقويض أشكال التدخل الأخرى للوالدين ، وأن هذا التدريب ربما يفشل فى توجيه حاجات الأباء الأخرى (Lyon & Lyon, 1991) .

ويحذر آخرين من أن تدريب أحد الوالدين يمكن أن يكون مدخلاً ضيقاً لتسهيل التكيف الأسرى حيث إنه يفشل فى احتواء الأسرة ككل وايضا فى احتواء الديناميات المعقدة التى تميز الأداء الوظيفى للأسرة (Marsh,1982) زيادة على ذلك ، فكما أشارنا فى الفصل السابع ، أن بعض الثقافات تعتبر " دور الأب كمعلم" نموذجاً غير ملائم ، فكثير من أباء الطبقة الاجتماعية الاقتصادية الدنيا منشغلين حتى أخمص قدميهم فى الأنشطة المرتبطة بالعيش لدرجة أنه لاوقت لديهم ليكونوا معلمين أو معالجين لأولادهم.

ولابد من توخى الحذر عند الطلب من الأب أن يقوم " بواجب منزلى"، أو أن يتصرف كمعالج لابنه، حيث يجب على الأب فى هذا الموقف أن يتبع أوامر معلم التربية الخاصة، وأخصائى الكلام ، وأخصائى السمع، وأخصائى البصر، والاخصائى الجسمى، والطبيب .

فقد لاحظ (Max, 1985) أن " بذل الجهد قد سار ضعيفاً جداً، فقد استبدل العبء المرهق المُلقى على كاهل الوالدين من جراء الاحساس بالوهن، بعبء ثقيل مماثل ناجم عن التوقعات العظمى التى تطمح إليها. "فأنت تشعر أنه يجب أن تفعل كل ذلك ، مع إنه مُنهك جداً، لكن لو لم تفعل كل شئ كما ينبغى، ستجد من يخبرك بأنك لابد وأن تفعل وتشعر بأنك تخذل كل هؤلاء الاخصائيين المنُقطعين خصيصاً لمساعدة ابنك ".

أشكال الجماعات الارشادية :

حتى الحرب العالمية الثانية ، عندما ظهرت الحاجة الملحة لعلاج الكوارث الناتجة عن الحرب الممثلة فى الجنود المعاقين جسمياً ونفسياً. أُعتبرت جماعات التدخل هى أقل شكل من أشكال المساعدة العلاجية. حيث إنها يمكنها أن تخدم إناساً أكثر ، لكنها أقل فعالية فى مُحصلتها من المعالجات الفردية الموجودة ، لكن تغيرت هذه النظرة الأولية للعلاج الجماعى بشكل كبير (Yalom, 1995) ، حيث تعتبر الآن اكثر فعالية بالنسبة لبعض الأشخاص ولمشكلات معينة.

ولابد أن يكون المعالج حذراً عند اتخاذه القرار بالتوجه إلى الارشاد الجماعى أو الفردى، ولابد ألا يتخذ قرار ضم الأب الى جماعة علاجية إلا بناءاً على :

١ - أن يشعر الأب بالارتياح نسبياً فى بيئته الجماعية.

٢ - أن يكون ناضجاً ومستقراً انفعالياً.

٣ - ألا يكون اداؤه الوظيفى مضطرباً نوعاً ما.

٤ - أن يكون قد أظهر مشاعر بالرفض والغضب.

٥ - ألا يكون ذا شخصية مسيطرة ،أو سلبياً بطريقة مرضية، وألا يكون لديه ميولاً ذهانية.

٦ - أن يكون لديه نوعاً من التعاطف مع الآخرين، وأن يكون مُتقبلاً لأراء الآخرين وتوجيهاتهم.

وتتميز الجماعات الارشادية بأنها قد تكون منفتحة أو منغلقة فى عضويتها، أو محددة بالجنس أو نوع الاعاقة، وربما تكون متجانسة أو متنافرة صغيرة أو كبيرة، وبالمثل تختلف أغراض الجماعات فربما تكون تربوية أو تعليمية أو علاجية " بالرغم من مجادلة البعض بأن الجماعات التربوية تكون ايضا علاجية" .

أو تكون ُمشكلة لمساعدة الأباء فى عملية المواجهة بعد صدور التشخيص مباشرة أو للعناية بترتيبات المعيشة والعمل أو بالمشكلات التى تترتب على ترك

الأطفال المدرسة، أو مُعدة لمساعدة الاخوة أو أفراد الأسرة الممتدة فى عملية المواجهة.

وفيما يختص بالهدف يكون التمييز على أساس الغرض المعرفى أو التربوى أو العلاجى (Marshak & Seligman, 1993; Seligman, 1993) فنجد الجماعات التربوية الأولية تُركز على تزويد الأسرة بمعلومات عن إعاقة الابن وكذلك تدريبها على مهارات المواجهة الفعالة وعلى ممارسة دورها الوالدى.

أما الجماعات الموجهة تربوياً فتعمل على تعريف الأسرة بحقوقها الشرعية والمساعدات المستحقة لها ، وتعريفها بالمكان الذى تنال فيه الخدمات اللازمة وبالمكان الذى يمكن أن تشترى منه التجهيزات اللازمة ، وبكيفية استخدامها ، وغير ذلك من الخدمات.

وفى تلك الجماعات يتعلم الآباء من بعضهم البعض، ومن الاخصائى ومن المتحدثين الزوار، ويقترح هذا النموذج أن المشاكل الأسرية تنجم عن النقص فى المهارات أو المعلومات، وأن معرفة الأسرة بها تجعلها تكيف حاجاتها الخاصة حسب ما تُزود به من معلومات ، ويقوم هذا النموذج على قاعدة مؤداها " أن ردود الفعل الانفعالية ومهارات المواجهة للوالدين ليست بالأمر المشكل عندما يكون لديهم الموارد اللازمة لأداء دورهم كآباء بشكل لائق" .

وبرغم عمل الجماعات التى يقودها الأخصائى على الايفاء بالحاجات المهارية والمعرفية ومساعدة الأباء فى مناقشة أعبائهم الانفعالية، فإن هذه الجماعات يقل فيها احتمالية تدعيم روح القيادة من خلال الأسرة . (Marsh, 1992) فالتسهيلات الجماعية التى تقدم للأباء تعمل فى المقابل على تعزيز روح التفرد . ويمكن أن يقوم الاخصائى بدور المرشد الذى يعرض المساعدة الفنية أو يقدم ورش عمل تربوية. ويؤيد Marsh العمل المشترك بين الأب والأخصائى مما يُزيد من احتمالية التوجه نحو كافة الحاجات الأسرية .

وفيما يخص التجانس فإن بعض الجماعات تتضمن أباء أطفال ذوى إضطراب معين. فطالما إن حالة الطفل تقع داخل تصنيف معروف مثل التخلف العقلى يمكن دعوة الأباء المشتركين معهم فى هذه الحالة الى الاشتراك فى الجماعة، لكن ربما تتألف بعض الجماعات من صنف فرعى للاضطراب مثل عرض داون كفرع تضنيفى من حالات التخلف العقلى .

وقد اقترح (Baus, et al, 1958) نموذجاً جماعياً لآباء الأطفال المصابين بالصرع، لكنهم استثنوا أباء الأطفال ذوى المشكلات الأخرى المصاحبة كالشلل الدماغى أو العمى، أو التخلف العقلى البين، أو فقدان السمع الحاد، أو مرض البول السكرى حيث شعر الاخصائيون أن مناقشة الجماعة ستكون أكثر تعقيداً لو اشترك أباء هؤلاء الأطفال فى البرنامج .

ولأن كثير من حالات الاعاقة تكون مصحوبة بمشكلات أخرى فإننا لانشجع قادة الجماعات على استخدام هذا النموذج بشكل كبير. فمثلاً هناك برنامج جماعى لأباء أطفال ذوى اعاقات جسمية استخدم نموذجاً متنوعاً بإدخال أباء أطفال ذوى أعاقات مختلفة (Baus & Colleagues, 1958, Milman, 1952) ودلت النتائج على نجاحه . ولكننا نؤكد على أن البرنامج الاكثر نجاحاً هو الذى يتضمن دعوة أباء لأطفال ذوى اضطراب اساسى معين (كف بصر، صمم ، اعاقة عقلية) للاشتراك فيه بصرف النظر عن المشكلات، الأخرى المصاحبة ، والتى يعانى منها الطفل.

يقترح (Hornby, 1994) عدد الجلسات التى يمكن أن يتضمنها البرنامج بين (٦-٨) جلسات اسبوعياً لمدة ساعتين لكل جلسة ، فأقل من ستة جلسات يكون عدداً قليلاً جداً لدرجة لاتُمكن من تغطية المادة المقدمة وتمنع من الاستفادة من عملية العلاج. وأكثر من ثمانى جلسات تُعتبر عدداً كبيراً يضيع معه الوقت ومُتعباً جداً للأباء وللقادة الاخصائيين .

زيادة على ذلك ، تكثر مرات تغيب الأباء عندما تتباعد الاجتماعات لإكثر من أسبوع ، وتُفضل اللقاءات المسائية حتى يتمكن جميع الأباء من الحضور. وطبقاً لـ Hornby يقول أن فترة الساعتين نموذجية لعرض الموضوع ثم مناقشته واحداث تفاعل بين الأباء.

نعود إلى نموذج Baus & Colleagues حيث يحضر طبيب الجلستين الأولى ويناقش الجوانب الطبية للصرع (الصرع كمثال فقط). ويرأس أخصائى نفسى الجلستين التاليتين، ويناقش رعاية الاطفال المرضى بالصرع والاهتمامات السلوكية، وتخصص الجلسة الأخيرة للاستجابة الانفعالية للأسرة على الطفل، وفى هذه الجلسات يُستحث الأباء على طرح الاسئلة والاستفسارات ، ويمكن توسيع هذا النموذج الاساسى وجعله أكثر مرونة بزيادة عدد جلساته ودعوة اخصائيين آخرين مثل :

١ – طبيب يشرح المضامين الطبية لحالة الطفل بصورة أوفى .

٢ – معالج جسمى لمناقشة التمرين وتقوية النظام المساعد للطفل.

٣ – إخصائى نفسى للمساعدة فى مشكلات الرعاية وكذلك مساندة الأب لفهم ردود أفعاله الانفعالية.

٤ – محامى لتوضيح الجوانب الشرعية والوصاية وحقوق الوالدين، وكذلك المساعدة فى تفسير التشريعات المتعلقة بالطفل.

٥ – رجل سياسى محلى أو حكومى لمناقشة السياسات المجتمعية أو الحكومية الخاصة بقضايا الإعاقة.

يصف(Hornby, 1994) وهو عضو أساسى فى تطوير وإدارة جماعات الأباء وورش العمل فى بريطانيا العظمى ونيوزيلاند. يصف لقاءاً نموذجياً يستمر لمدة ساعتين :

من ٧٫٣٠ إلى ٧٫٤٥ : لقاء اجتماعى – حيث تقدم الشاى والقهوة، أثناء حديث الأباء بشكل عادى مع الاخصائيين أو مع الأباء الآخرين.

من ٧ر٤٥ إلى ٨ر٣٠ : عرض المحاضرة – حيث يقدم الاخصائى محاضرة لمدة عشرين دقيقة حول موضوع يشغل بال الأباء.

من ٨ر٥٠ إلى ٩و١٥ : مناقشة فى مجموعة صغيرة – حيث يُقسم الأباء إلى مجموعات صغيرة للمشاركة فى المناقشة ، حيث تُمنح الفرصة لمناقشة مدى إتفاق محتوى المحاضرة مع مشكلات محددة يعرضها الأباء، ويتم تشجيع الاباء على التعبير عن مشكلاتهم والكشف عن أى اهتمامات تساعد فى مواجهة حالة الاعاقة .

من ٩ر١٥ إلى ٩ر٣٠ : موجز نشرات مجانية – واجب منزلى. حيث يُعاد تشكيل الجماعات الصغيرة لتنضم فى الجماعة الكبرى حيث يمكن ايجاز وتلخيص القضايا التى أثيرت فى مناقشات الجماعات الصغيرة، ويتم شرح مهام الواجب المنزلى وتوزيع نشرات تلخص محتوى المحاضرات.

ويمكن توسيع النموذج لأكثر من ذلك ليضم سلسلة من الجلسات العلاجية على حسب الضغط الوالدى وسلوك المواجهة والاستجابات الانفعالية ومن المفضل أن يكون هناك جلسات مفتوحة متعددة بعد البرنامج الأكثر تعقيداً لتسمح للوالدين بالتعبير عن المشاعر وبتحقيق التقارب أو لانهاء العلاقات التى نشأت فى ظل الجماعة .

ويوجد دوماً بعض أفراد الجماعة يُبقون على العلاقات التى بدأت فى الجماعة وبالتالى فهم يُضيفون الى شبكات دعمهم قوى جديدة (Hornby & Murray, 1983) .

أما جماعات الدعم : فيمكن أن يقودها اخصائيون أو أفراداً من الجماعة ولكن لو قادها أفراد من الجماعة فربما لا يكون هناك مجال متاح للارشاد.

(Darling & Darling, 1982; Friedlander & Watkins, 1985)

وقد ثبت بالفعل وجود نمو هائل فى جماعات الدعم وذلك لكل أشكال

الاعـــاقـــات (Lieberman, 1990; Seligman & Meyerson, 1982) ويمكن لجماعات الدعم هذه أن تحقق افادة للأفراد بأشكال مختلفة مثل :

١- التوحد السريع مع الآخرين ممن يعانون نفس المشكلات.

٢- إمكانية المساعدة لمدة ٢٤ ساعة لأفراد الجماعة خلال الفترات الحرجة .

٣- ظهور وتكوين شبكات الأصدقاء للمساعدة تقلل من العزلة.

٤- عدم وجود نفقات مكلفة إضافية.

كذلك فـان هذه الجـمـاعـات تقدم دعمـاً طويل المدى وتقـدم فـرصـة لتكوين مهارات وميكانيزمات دفاعية ، وتقدم شكلاً للمشاركة فى الاهتمامات والمشكلات وتقدم إحساساً بالانتماء، وأحد الاشكال الأكثر بروزاً لجماعات الدعم المزدهرة الآن هى تلك الجماعات الخاصة بأخوة الأطفال ذوى الاعاقات ، وبرغم عدم وجود تقييم شامل لمدى فعالية هذه الجماعات، فإن التقارير الاكلينيكية والتفسيرات الشخصية لأثار هذه الجماعات كانت واعدة ناجحة وفى جامعة واشنطن يوجد نموذج لجماعة دعم ذو مكون تربوى مُعد للأخوة والأباء والاجداد. (انظر الفصل الخامس والسادس).

ويسجل (Agee Innecenti & Beyce, 1995) دراسة حديثة مُعدة لتقدير إذا ما كانت اللقاءات الجماعية للآباء فى برنامج تدخل مبكر قد ساعدت فى تقليل الضغط حيث طُلب من نصف الأباء فى البرنامج أن يشاركوا فى جماعة والدية هدفها تربوياً بصفة رئيسية، وقد شارك الأباء فى جماعات مؤلفة من ٨-١٢ فرداً وتقابلوا فى جلسات استمرت ٩٠-١٢٠ دقيقة بمعدل جلسة واحدة اسبوعياً لمدة ١٥-١٦ أسبوعاً . وأظهرت النتائج أن كلاً من الأباء المضطربين بشكل مرتفع أو المضطربين بشكل منخفض قد سجلوا مستويات منخفضة بشكل دال للاضطراب أكثر من الأباء الذين لم يشتركوا فى البرنامج الجماعى .

وبالاضافة إلى الجماعات ذات التوجه التربوى، وجماعات دعم الأقران فقط لاحظ (Seligman & Meyerson, 1982) مدخل علاجى آخر " نموذج علاجى"

حيث يُركز على المساعدة لاكتشاف الذات والافصاح عن القضايا الانفعالية، فهذه الجماعات يمكن أن تقدم العون للأباء ولأفراد الأسرة الآخرين لكسب الوعى بالاتجاهات والسلوكيات التى يمكن أن يُعتمد عليها لرعاية الفرد ذو الاعاقة داخل الأسرة. وبالاضافة إلى استكشاف المشاعر، فيمكن لأفراد الأسرة فحص كيفية مواجهة الأسرة للفرد ذى الاعاقة، أضف إلى ذلك أن أفراد الجماعة يمكنهم اكتشاف كيف يتأثرون بصفة شخصية الآن، وكيف يمكن أن تتأثر أمالهم فى المستقبل.، ويلاحظ أن معظم الجماعات الوالدية المذكورة فى الكتابات الخاصة بهذا الشأن تضم عناصر تربوية وعلاجية معاً. (Hornby, 1994; Seligman & Meyerson, 1982) وإن كان ليس متاحاً حتى الآن بصورة نهائية وسيلة للحكم على مدى أى المداخل العلاجية أهم وأنجح من الأخرى .

وعامة لابد أن تبنى أهداف الجماعة على تقدير جيد للحاجات الوالدية وصحيح أن الأسر تحتاج إلى المعرفة وإلى الدعم الانفعالى لكى تواجه الضغوط الناتجة عند تربية طفل معاق، كما يلزمها معرفة أبعاد إعاقة الطفل وأبعاد قدرته على النمو ، ويلزمهم معرفة الخدمات الطبية والتربوية والخدمات الأخرى المتاحة فى مجتمعهم ، وفوق كل ذلك يلزم هؤلاء فهم ودعم رغبتهم فى تربية الطفل وحاجتهم إلى الاعتقاد بأن ما يفعلونه يقدره الآخرون ويدعمونه .

ولعل الخاصية المميزة لجماعات الدعم هى الاعتقاد بأن الانفعالات السلبية تكون الأكثر ظهوراً والسائدة بين الأباء، وينعكس هذا فى التعليق التالى الذى قدمه قائداً لجماعة على لسان أحد الامهات (Marsh, 1992).

وكان لقائى بالأمهات ذات الخبرات المتشابهة أمراً رائعاً ، بمقدار حبنا لابنائنا ذوى الاعاقات، وكان من الواضح أن الأمهات يخبرن مشاعر متوترة فى ساعات الغضب والاحساس بالذنب تجاه الطفل، ولديهم استياء شديد تجاه أسلوب الحياة غير العادى الذى يعيشونه ، والعديد من المشاعر السلبية الأخرى، وكنت اعتقد اننى الوحيدة التى لازالت تشعر بهذا العبء سنوات عديدة، ولكنى

ومن الملاحظ أنه أحياناً ينقطع الاب الذى قُبل فى البداية فى البرنامج بسبب مهاراته البينشخصية غير الملائمة أو بسبب مشكلاته الانفعالية المعقدة ويضيف Hornby أن الأباء المدربين يتآلفون معاً لفترة من الوقت لأجل التدريب ولمناقشة المشكلات التى يواجهونها فى تعاملهم مع الأباء الآخرين.

وفى كتاب(Hornby, 1994) مناقشة كاملة للتطوع والاسترجاع والتدريس بعنوان (الارشاد فى إعاقة الطفل: مهارات للعمل مع الأباء) .

وكما لوحظ فى الفصل الأول، اتخذت النماذج الأسرية والأيكولوجية موقعها كأطر عمل عملية مفيدة ، إضافة إلى إنه قد برز إهتمام فردى الى حد ما بتوفير الرعاية للأخوة ايضا .

وفى الأسر التى يقطن بها طفل ذو إعاقة ، يتلقى الأخوة غير المعاقين أحياناً تدريباً لأخذ دور والدى يتناسب إلى حد ما مع أخيهم أو اختهم المعاقة . وكما ذكرنا من قبل فإن بعض الاخوة يتخلى عن تحمل المسئولية، بينما لا يفعل آخرون دورهم كما يجب ، فبرزت جماعات لمساعدة الاخوة الذين لايدركون الموقف على حقيقته وايضا تم إنشاء جماعات للأخوة الصغار للمساعدة فى منع المشكلات المستقبلية.

إن لجماعات الأخوة أهداف مماثلة لجماعات الأباء وفى هذه الجماعات يكسب الأخوة فهماً لحالة أخيهم وأسبابها ومسارها، ويكسبون المعرفة بأن هناك أخرين لديهم أخوة ذوى إعاقات ، وأنهم يناضلون فى وجه قضايا مماثلة .

وفى هذه الجماعات يستكشف الأخوة مشاعر الحب والكره والتناقض والحديث حول مخاوفهم من الاصابة بنفس الاعاقة التى لدى الأخ المعاق، ويناقشون أفكارهم وهواجسهم حول كيفية تناول المواقف أو الحالات الاجتماعية المحطمة وكيفية مواجهة حالات القلق العصيبة حول ما يحمله المستقبل لهم .

ويحتاج الاخوة إلى مكان آمن يناقشون فيه مشاعرهم السلبية كالاحساس بالذنب والغضب والوصمة وكيفية شعورهم بأن هذا الوضع الفريد الذى وجدوا

فيه يؤثر فى حياة الأسرة ككل. وكيف يؤثر كونك أخاً لطفل معاق فى اختيار المهنة المستقبلية (D.J. Meyer & Vadasy, 1994).

وعند تكوين جماعات الدعم للأخوة لابد وأن يؤخذ بعين الاعتبار ما يلى:

١ - **إذا ما كانت الجماعة ستكون متجانسة أم غير متجانسة من حيث العمر الزمنى**: حيث تتطلب هذه القضية تفكيراً جاداً حيث يختلف الأطفال والمراهقون كثيراً حتى لو كان الفارق الزمنى عام أو عامين.

٢ - **إذا ما كانت الجماعة ستكون متجانسة أم لا بشأن نوع أو حدة الاعاقة**: حيث يحتمل أن تقدم الجماعات الغير متجانسة (ذات الاعاقات المختلفة) درجات من الأعباء المختلفة التى قد تؤثر بطريقة سلبية أو ايجابية.

٣ - **إن الأنشطة تعكس الأهداف والأغراض الجماعية**: حيث يرى البعض جماعات الأخوة على أنها تقدم معلومات أساسية وإنها ذات غرض استجمامى ، بينما يرى البعض انها تركز على المشاعر والتوافق، ورغم هذا فإن هناك قيمة كبيرة لجميع هذه الأهداف.

٤ - **القضايا التطبيقية** : مثل طول كل جلسة (مع الوضع فى الاعتبار عمر الطفل والانشطة والمخطط لها) وفترة مُكث الجماعة . حيث تقضى بعض الجماعات فترة قصيرة نسبياً من الوقت مع التخطيط الجيد لكل جلسة، بينما يتقابل آخرون لفترات أطول فى جلسات مفتوحة أكثر.

٥ - **إذا ما كانت اجتماعات المتابعة ضرورية** : حيث لاتزال مشاعر الأخوة مضطربة وربما كان من المفيد أن يُعقد اجتماع أو اجتماعين للمتابعة وذلك لمساعدة الاخوة لتحقيق التقارب.

٦ - **المحتوى المعرفى** : إذا ما كانت المعلومات المقدمة للأخوة مفيدة من وجهة نظرهم.

٧ - **القيادة** : لابد من اختيار القادة ذوى الخبرة مع الاعاقات وفى العملية العلاجية الجماعية.

ويكتب Johnson فى (Turk & Kerns, 1985) عن دينامية الأسرة التى ربما تقف صلبة فى مواجهة مرض الطفل بمرض مزمن " **لأن الأطفال ذو المرض المزمن معرضون للاصابة بسهولة ، ربما يتطلب هذا من أحد الأبوين الانخراط مع الطفل والتفرغ له ويكون هنا الشخص فى الغالب هى الأم، مما يجعلها تتجاهل أفراد الأسرة الآخرين ، ويُلقى تجاهلها هذا بالضعف على علاقتها بالزوج والابناء الآخرين فى الأسرة، وينتج عن ذلك ايضا أن يحمل الأخوة مشاعر العداوة لأخيهم المريض، لكن تلك المشاعر بالاستياء لايُفصح عنها بصراحة لأنه لاينبغى إزعاج المريض أو مضايقته إن تركيز الوالدين على أعراض مرض الطفل تسمح لهما بتفادى الصراعات الزوجية الخاصة، وبالتالى تُدعم أعراض المرض عند الطفل".**

إن هذه الحالة عالية الحساسية لكلٍ من الديناميات الزواجية والأسرية الدقيقة والحساسة فى حاجة إلى الدراسة الجيدة لنظرية الأنظمة الأسرية وديناميات الأسرة ، والتدخلات الأسرية، وفيما يلى بعض النماذج الأسرية المختلة الأخرى :

١ - يمكن أن يكون الطفل ذو الاعاقة محط إهتمام زائد ، لانه يُرى على إنه أكثر أفراد الأسرة احتياجاً . وربما خابر باقى أفراد الأسرة كالاخوة العاديين إنسحاباً والدياً، ونتيجة لذلك يشعر بالغضب من والديه ومن الأخ المُفضل (المعاق). كذلك ربما شعر الأخوة بالاستياء بأنهم مكروهين وربما يكشفون النقاب عن غضبهم هذا فى محاولة لنيل بعض الاهتمام الذى يطمحون إليه. ومن سوء الحظ ، ربما تؤدى هذه الأساليب التى يستخدمها بعض الأخوة العاديين لنيل الاهتمام الوالدى إلى تعميق إبتعاد الوالدين وبالتالى يزيد ذلك من احتمالية وقوع سلوك تمزيقى إضافى، ويمكن للأخصائى أن يساعد الأسرة المتورطة جداً فى ذلك بمساعدتها فى فهم أنه برغم أن الطفل ذو الاعاقة يبدو الاكثر احتياجاً فى الواقع . الا أن الأطفال الآخرين هم الأكثر تعرضاً للحرمان العاطفى، زد على ذلك ، إنه يمكن مساعدة الأخوة غير

المعاقين فى فهم أبائهم ممن يركزون على الطفل الذى يعتقد على سبيل الخطأ بأنه الأحوج للاهتمام.

٢ – يُضيف الأجداد الذين لايمكنهم قبول الحفيد ذى الاعاقة الى أعباء الوالدين الكثير، فالأب يمزقه ميله الطبيعى بقبول وحب الطفل، ويمزقه الضغط الناتج من شعوره بالرغبة فى تجنب الطفل (وربمايلجأ لإلحاقه بمؤسسة داخلية) ويخلق هذا السيناريو توتراً عند كل من الوالدين (بينهم وبين أنفسهم) وبينهم وبين الأجداد. ومن السهل أن نرى كيف يتمزق الأباء من الألم، لأنهم فى حاجة إلى خوض خيارات صعبة بخصوص من يتمنون أن يكونوا بجوارهم، وبشكل نموذجى : يمكن للمعالج الذكى أن يساعد الأسرة فى حل هذه المشكلة دون خسائر فادحة .

٣ – أما أفراد الأسرة ممن يخبرون بأنفسهم وصمة المجتمع لهم، فهم فى خطر حقيقى من أن يصبحوا منعزلين وقساة ومنسحبين . فبالرغم من أن الخطر قادم من خارج الأسرة ، إلا أن الاحساس بعداوة المجتمع يمكن أن يسبب توترات جمة داخل الأسرة ، ويكمن عامل الخطورة الأساسى فى أن أفراد الأسرة قد تسيطر عليهم النظرة المجتمعية السلبية مما يجعلهم يشعرون بأنهم بلا قيمة.

وهنا يمكن للاخصائى مساعدة هؤلاء فى التفكير فى تفسيرات بديلة للسلوكيات التى يخبروها وأن يكونوا اكثر مهارة فى معرفة سوء إدراكهم للآخرين المساعدين لهم بالفعل، وربما نصحهم الاخصائى باللجوء إلى جماعة دعم حيث يمكنهم مشاركة الآخرين فى ادراكاتهم واكتشاف الجانب الآخر وهو أن هناك بعض الناس العطوفين والمساندين والمتعاونين .

٤– يمكن أن يكون للعلاقات الضعيفة مع الأخصائى ، وغياب الخدمات الاجتماعية المهمة آثار مدمرة على الأسرة، حيث تشعر الأسرة بأنها غير مدعومة ومثقلة بأجمال زائدة، مما يخلق بالتالى توتراً وضعفاً فى الأسرة، وهنا تحتاج الأسرة إلى السعى وراء الاخصائيين الذين يمكنهم استكشاف

المرض المزمن للطفل فى اجهاد الاسرة فهو ليس بالضرورة السبب فى احداث خلل فى الاداء الوظيفى بين الزوجين.

وفى هذا ، يؤكد Venter فى (Droter, 1984) أن قدرة الوالدين على تكوين معنى من خبرة المرض المزمن للطفل ربما تساعد الاسرة على المواجهة ، وفى كتاباته حول مواجهة ولده أندرو المصاب بعرض داون، تناول(NicholasKappes, 1995) المفهوم النسبى لمساعدة الطفل المعاق فيقول **"وجدت راحة فى مفهوم النسبية فهى تحكم عالمنا، كذلك تحكم حياتنا لا يهم من وأين يمكن أن تنظر الى من هو أعلى على أنه عالى أو إلى من هو أدنى على إنه أقل ، فالرؤساء والملوك لهم بطولاتهم ولهم ذلاتهم ، لاأحد سعيد تماماً، ولا أحد قانع بما لديه حتى هؤلاء القابعون فى ظروف حزينة مؤلمة يتعلقون بكل لحظة غالية من الحياة – ولهذا فهو جدير بهذه الحياة.**

وبرغم الاصدارات العديدة الموجودة عن الأطفال ذوى الاعاقات وأسرهم، فهناك محاولات قليلة لوصف نماذج التدخل ، وعلى أى حال فقط إفترض (Baliey & Colleagues, 1986) نموذجاً أشير اليه بـ "تدخل مرتكز على الأسرة".

ويسهم هذا النموذج فى تقدير حاجات الأسرة، وتخطيط الأهداف، وتقديم الخدمات للأسرة ، وتقييم النتائج ، ويعتمد التدخل على افتراض بأن الخدمات المقدمة للاسرة لابد وأن تكون فردية، والافتراض الأخر الاساسى للتدخل المرتكز على الاسرة، هو انه برغم كون الطفل هو الشاغل الجوهرى لأفراد الاسرة فان كل فرد من افراد الأسرة أيضًا هو العميل المستهدف كذلك. ويمكن للقارئ الذى يود الاستزادة عن هذا الموضوع الرجوع إلى المرجع المذكور .

كذلك يُركز (Drotar & Colleagues, 1984) على الأسرة كعميل، ويؤكدا على إنه خلال العمل مع الأطفال ذى المرض المزمن، لابد من إدخال الأسرة على الفور بعد معرفة التشخيص، وهما يعتنقان نموذج الأنظمة الأسرية الذى يركز

على نماذج يمكن من خلالها ملاحظة إرتباط أفراد الأسرة أحدهما بالآخر، لتنفيذ الأدوار والوظائف والمهام الهامة، ولعل المفهوم الأخر الفرعى الهام هو الأنظمة الفرعية للأسرة ، مثل النظام الفرعى للأب أو للأخ. ويسمح الاهتمام بالانظمة الفرعية للاخصائى بتقدير الوحدة الأصغر داخل الأسرة، والتدخل فيها عند الضرورة تلك الوحدة قد تكون مختلة وظيفيا حيث لايمكن أن تتجاهل كيف يمكن للنظام الفرعى هذا (الأب او الطفل العادى أو الطفل المعاق) أن يؤثر فى النظام الأسرى ككل . وكما لوحظ بالفعل ، فإن مفهوم " الحدّ" يكون متعلقاً بصفة خاصة بهؤلاء العاملين مع الأطفال المرضى وأسرهم إن مفاهيم الحدود والأنظمة الفرعية يسيران يداً بيد ، لأن الآسرة تحتاج إلى الاتفاق حول مساحة مناسبة بين الانظمة الفرعية (حتى لايحدث صدام عند تولى المهام والمسئوليات).

فإحد العوامل الرئيسية المهمة فى الأسر المختلة وظيفياً هو الفرق المستمر للحدود باقتحام أحد أفراد الأسرة فى وظائف الاخرين من أفراد الأسرة . (Elman, 1991).

وهناك مثال على هذه الظاهرة، كمعارضة الأم المسيطرة التى تفرض حماية زائدة على ولدها لتدخل الأب مع إبنه ذى الاعاقة، وبهذا الأمر تنتهك الأم دور الأب كوالد. ولعل انتهاك الوالدين للأنظمة الفرعية للأخوة عند تدخلهم فى الاساليب التى يحل بها الاخوة صراعاتهم فيما بينهم . مثال آخر.

وهنا يجب على الاخصائى الاتصال بالاسرة ، لكن ربما تحمل هذه الاتصالات رسائل عنيفة غير مقصورة على الأسرة، فتركيز الأخصائى على الاتصال بالأم فقط يمكنه أن يدعو الأسرة إلى تفسير هذا الأمر على أنه موجه للأم فقط، وربما فُسر الامر بشكل أعمق على أن الأم هى مقدم الرعاية الأساسى لابنها وليس على إنها جزء فى رعاية مشتركة للإبن. ويمكن أن تؤدى التعاملات الأولية هذه بين أفراد الهيئة المتخصصة والأم على عزل الأب والاطفال الآخرين عن ثنائية الأم – الطفل. ولعل السلوك الأكثر تكيفاً هو اشراك أكبر عدد من

أما إستراتيجية " إعادة الهيكلة" فهى استراتيجية قوية وفعاله فى مساعدة أفراد الاسرة على تغيير معنى الاعاقة فى حياتهم ، وتعنى إعادة تفسير السلوك أو وضعه فى إطار جديد، ومن ناحية العلاج الاسرى لعل إعادة الهيكلة الاكثر فائدة تكون عند إعادة تعريف المشكلة ، والتعرف على السلوك المضطرب وإعادة تحريكه، وانه قابل للتغيير.

وفيما يلى مثال يوضح استراتيجية " اعادة الهيكلة" : لو عُرفت أم بأنها متدخله فى الموقف بشكل ملحوظ أو مفرطة ومتطفلة، فيمكن للاخصائى أن يقاوم هذا بتقمص انفعالى لما هى فيه ذاكراً كم كانت تعتنى بابنها المعاق، وكم حاولت ان تجد سبيلاً لمساعدة الطفل على النمو بنجاح قدر الامكان، كذلك يمكنه أن يُعلق على صعوبة أن يعرف المرء كيف يتغيرْ فى وجه الحاجات المتغيرة للطفل والاسرة. وهذا فى الاساس إعادة هيكلة بسيطة ، لسلوك أم من التطفل إلى إدراك لدورها وللمعنى المقصود منه وهنا تشعر الأم بأن الكل يفهمها أكثر من ذى قبل وتشعر بأن جهدها المتواصل ذو قيمة ، حتى لو لم يكن نافعاً على الدوام

كذلك يرى باقى أفراد الاسرة الأم من منظور جديد مختلف ، فالأب المتباعد أو الاقارب ربما يشعرون بقدرة أكثر على الاختيار بين البدائل عندما تُعاد الهيكلة للسلوك، ويصبح يشجع على رعاية الذات أو الاستقلالية (Elman, 1991) .

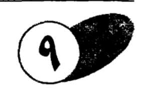
وتسمح استراتيجية " إعادة الهيكلة " للأسرة بأن تغير من إدراكها لحالة الاعاقة، مثل تغيير ادراك الطفل على إنه معاق بشكل حاد إلى انه طفل صغير له جوانب إعاقة وله جوانب قوة، وتربط Elman (بهذا الموقف) قصة أم شابه كانت تخجل من عكازها ، وعندما تم مساعدتها لانتقاء عكازات مزخرفة ملونة لامعة تم ايضا مساعدتها فى تأكيد قواها وليس احتقار نفسها بأنها شخص أعرج.

ويصف (Resnick, et al, 1988) برنامجاً ذا توجه أسرى متعدد الأنظمة فى مدرسة الطب بجامعة فلوريدا، أعُد هذا المدخل المرتكز على الأسرة لمنع وقوع حالة تأخير النمو فى الاطفال الرضع الغير مكتملين والناقص عن الوزن الطبيعى عند الميلاد.

اشترك اخصائيون من جهات متعددة مع الطفل المعرض للخطر وأسرته فور صدور التشخيص، وقُدم إرشاداً مسانداً خلال بداية الكارثة ، وكذلك اثناء تقديم الرعاية المكثفة للطفل وقام أفراد الطاقم بتعليم مهارات لأفراد الأسرة كمواجهة الانفعالات الضاغطة ومهارات التواصل واساليب ادارة الازمات وهكذا.

ايضا تلقت الاسرة دروساً فى الانشطة النمائية لكى يمكنهم الاشتراك فى رعاية ونمو الطفل واشترك أفراد الطاقم مع الأسرة خلال بقاء الطفل بالمستشفى وساعدوها فى الاستعداد للانتقال من المستشفى الى المنزل، وتقوم ممرضة أطفال بزيارة الأسرة لتسهيل قدومه للبيت كذلك كان يقوم افراد الطاقم فى البيت بمساعدة أفراد الاسرة فى تعلم انشطة تفاعل مناسبة، وتعليمهم أنشطة وتدريبات مأخوذه من مقرر مفصل معد للبرنامج، وكانت الزيارة مرتين كل شهر ، ولعل الجانب الجديد الخاص فى البرنامج هو الاهتمام بالطاقم الاخصائى ، حيث يخبر الاخصائيين حالات حزن وشعور بالذنب والقابلية للإنهيار للوالدين عندما يفشل الطفل فى النجاح (النمو بقوة)، ويميل الاخصائيون إلى كبت مشاعرهم حتى يتسنى لهم الاستمرار فى تقديم رعاية كافية للطفل الرضيع ولأسرته.

وبمرور الوقت ، يمكن أن تؤدى هذه المشاعر المكبوته لدى الاخصائيين إلى حالة من الأسى الشخصى والانسحاب والاكتئاب ونتيجة لهذا ، يتم جدولة لقاءات جماعية لمساعدة الطاقم المتخصص فى التنفيس عن مشاعرهم واهتماماتهم ، ومثل هذه الاجتماعات تعتبر صمام أمان للتعامل مع الضغط الشخصى والقضايا الاخرى المتفجرة والتى يعانى منها طاقم الاخصائيين. ايضا لا بد من مواجهة حالة الانهاك التى يخبرها الاخصائى بشكل اكثر جديه خاصة فى المواقف التى يكون مفيداً فيها تقديم خدمات للأطفال ذوى الاعاقات ولأسرهم .



تطبيق لمدخل الأنظمة

كما لاحظنا سابقاً ، فإن إدراك أهمية الأسرة ككل في الخدمات المقدمة للأطفال ذوى الاعاقات هو تطور جديد نسبيا فى تاريخ هذا المجال.

ففى الماضى ، كانت الخدمات الطبية والتربوية والتعليمية والعلاجية لمقابلة احتياجات الطفل فقط ، أما حاجات الأباء وأفراد الأسرة الآخرين فكانت تتجاهل أو تُترك غالباً .

وفى السنوات الحديثة، توصل الاخصائيون إلى إدراك أن حاجات الطفل واهتمامات الأسرة ليست منفصلة أو مختلفة عن بعضها البعض، وحقق هذا الادراك إعترافاً شرعياً فى عام (١٩٨٦) بقانون تعليم وتربية المعاق، وقانون ٤٥٧-٩٩ (حيث عُدل وأعيد تسميته لقانون تعليم الأفراد ذوى الاعاقات).

وأرست الفقرة (H) من هذا القانون والتى تنطبق على الأطفال الرضع ومن فى سن الحبو ذوى الاعاقات مبادئ تساعد الحكومات فى وضع تنفيذ برامج شاملة متعاونة متعددة الأنظمة حيث يلزم تقديم الخدمات لأسر الأطفال الرضع ومن فى سن الحبو من خلال خطة خدمية تقدم للأسرة بصورة فردية. لأن هذا المطلب يُعلى من أهمية الأسرة ككل، ومناقشتنا التالية لعملية وضع هذه الخدمة تقدم توضيحاً ممتازاً لتطبيق مبادئ وأساليب النظم الاسرية .

خطة فردية لخدمة الأسرة IndividualizedFamily Services Plan (IFSP)

بالنسبة للأطفال الرضع ومن فى سن الحبو، استبدل الـ IFSP بخطة التعلم الفردية (IEP) المصاغة تحت القانون العام (١٤٢ لسنة ٩٤) وخطة التعلم الفردية تحدد إحتياجات التربية الخاصة وتضع أهدافاً طويلة المدى وأهدافاً قصيرة المدى تتفق مع هذه الحاجات وبرغم امكانية اشتراك الأب فى وضع (IEP) فإن حاجات الوالدين لم توجه إليها هذه الخطة مع انها مفيدة ومتميزة عن حاجات

استبيان مسح لحاجات الوالدين

التاريخ :

اسم من يقوم بملء الاستمارة :

صلته بالطفل:

عزيزى/ عزيزتى :

لدى آباء الأطفال الصغار حاجات مختلفة كثيرة، وبالتالى فليس جميع الأباء يحتاجون نفس النوع من العون، وبالنسبة للحاجات المذكورة ادناه ضع علامة (×) أمام العبارة التى تصف حاجتك أو تعبر عن رغبتك فى العون فى هذا الجانب.

وبرغم أنه ربما لن نكون قادرين على مساعدتك فى كل حاجاتك ، فسوف تساعدنا إجاباتك فى تحسين برنامجنا.

الحاجـــــــات	إنـى بـحـق فـى حـاجـة لبـعض العـون فى تلك الناحـــيــة	أرغب فى بعض العـــون، لكن حـاجتى ليست بالضـــرورية	لا احـتــاج لأى عون فى هذه الناحية
١- معلومات أكثر عن أعاقة طفلى			
٢- من يمكنه مساعدتى فى رعاية طفلى			
٣- ساعدونى فى رعاية الطفل			
٤- مزيداً من العون المادى/ المالى			
٥- الى شخص يمكن أن يجالس الطفل ليوم أو ليلة حتى أتمكن من الخروج			
٦- رعاية طبية أفضل لطفلى			
٧- معلومات أكثر عن نمو طفلى			
٨- معلومات أكثر عن مشكلات السلوك			
٩- معلومات أكثر عن البرامج التى يمكنها مساعدة طفلى.			
١٠- ارشاد لمساعدتى فى مواجهة هذا الموقف.			
١١- خدمات تدريسية أو علاجيه أفضل/ أكثر لطفلى.			

شكل ١٠ - ١

التحدث مع أفراد الأسرة عن مواردها واهتماماتها أو من خلال الملاحظة الممتدة. وسوف نناقش الملاحظة باهتمام أكبر فى القسم التالى. وهنا نقترح المقابلة العميقة جيدة البناء والتى يمكن من خلالها أن تحصل على معلومات قيمة.

والجدول التالى للمقابلة هو نموذج مقترح مقتطف من نموذج أستخدم فى برنامج سابق (Darling & Baxter, 1996).

شروط إجراء المقابلة :

* لابد أن تُبنى المقابلة فى شكل استرخائى هادئ قائمة على الحوار.
* لابد أن تُوجه اسئلة المتابعة بغرض توضيح البيانات التى ذكرها الوالدان والأفراد الآخرون فى الأسرة .
* لابد أن يكون الباحث حريصاً عند أستماعه لما يقال، ولايصدر حُكم شخصى على ما يسمع.
* يمكن استخدام المقابلة بشكل منفصل مع الأمهات والأباء وباقى أفراد الأسرة، أو مع كل من الوالدين أو مع الأسرة بأكملها مجتمعة معاً.

إستمارة المقابلة الأسرية : The Family Interview

أود أن أسألك بعض الأسئلة عن أسرتك، لمساعدتنا فى فهم كيف يمكننا على نحو أفضل مقابلة حاجاتك ومعاونتك فى مساعدتك لطفلك.

لو سألتك شيئاً لاتود الاجابة عليه فقط اخبرنى، فنحذف هذا السؤال، من فضلك أخبرنى أيضاً لو أن هناك شيئاً، أى شئ تود التحدث عنه وغفلنا نحن عنه.

أولاً - يساعدنى أن أعرف القليل عن ماضيك :

- من أين انتم فى الأصل ؟
- هل كانت أسرتك كبيرة ؟
- أين كانت مدرستك ؟ ما هو آخر صف أكملته بالمدرسة ؟

- طوال عمرك ، هل عرفت أى أطفال أو راشدين ذوى إعاقة من أى نوع؟
- هل سبق أن سمعت من قبل باعاقة طفل قبل أن يولد طفلك؟
- هل تتذكر ما هى الأفكار التى دارت برأسك قبل أن يولد طفلك؟
- هل فكرت مرة أنه يمكن أن يعانى المولود القادم من أى مشكلة؟
- هل هو طفلك (البكر) الأول ؟
- متى علمت لأول مرة أنه يعانى مشكلة ما، كيف شعرت عند ما سمعت بهذا لأول مرة (أوساورك الشك فيه)
- ما أنواع الأشياء التى كنت تهتم بشأنها منذ أن علمت لأول مرة بإعاقة طفلك؟
- هل أخبرت آخرين من الاخوة، الاجداد، الاصدقاء، أو كاهن أو قس أو زملائك فى العمل؟ كيف كان رد فعلك تجاه هذه الاخبار؟ كيف تصرفت مع الطفل؟
- هل تعرف أباء آخرين لأطفال ذوى حاجات خاصة؟ هل تود التحدث إلى أباء آخرين؟
- هل علمت عن هذا البرنامج ؟
- هل كان صعباً عليك أن تحصل على معلومات عن الخدمات المتاحة؟
- هل أنت راضياً بالعلاج الطبى المقدم لإبنك حتى الآن ؟
- هل من أحد آخر فى الأسرة يعانى من أى مشكلات طبية؟
- هل تعمل الآن؟ (إن لم يكن) هل عملت فى الماضى؟ ما نوع العمل؟ (إن لم تكن تعمل) هل تود العمل لو وُجد من يعتنى بطفلك؟
- هل يساعدك ألزوج (الزوجة) فى رعاية الطفل؟
- هل تعيش اسرتك فى الجوار ؟ هل يساعدونك فى شئ؟
- هل هناك أحد من أبنائك الآخرين يحتاج إلى رعاية خاصة؟

وربمـا كانـت تلك المعلومات قيمة فى وضع خطة فردية لخدمة الأسرة، لكن ينبـغى أن يكون الأخـصـائى حـريصـاً فى سـؤال الأسـرة إذا مـا كانـت تريد أن تتضـمن فى البـرنامج، فـربما يرون أن ذلك يُعـد تطفـلاً أو أمـراً غيـر مرغـوب. وربما كانت الملاحظة هــى الطريقة الأنسب لاستخدامهـا مع بعض الأسر مختلفة الثقافة المتشككين فى الاستبيانات أو غير مطمئنين لإظهار معلومات شخصية بشكل لفظى فى المقابلة .

وبصـفـة عـامـة : لابد وأن تسـتـخـدم الملاحظة فـقط لتكملة المعلومـات التى حصلنا عليها من جـهات أخرى فالذى يقوم بالملاحظة (الملاحظ) الذى لا يألف أسلوب الحياة الأسرية ، وأشكال التفاعل ربما يرسم أو يتوصل الى استنتاجات غير صحيحة عن الاهتمامات والأولويات الأسرية وهكذا ، فلا بد وأن يسأل أفراد الأسرة دوماً عن السلوكيات الملاحظة (مثل : أرى أن أطفالك يلعبون جيداً معاً ، هل دوماً يتعاونون بلطف هكذا؟) ".

وفى التـدخل المبكر ، تكون الزيارات المنزلية جـوهرية للاخصائى الذى يريد أن يتوصل لمعرفة الأسر بشكل جيد، فالمقررات الموصى بها - تلك التى تفيد فى المكتب أو المركز. ربما لاتفيد على الاطلاق فى البيئة المنزلية ، فبعض البيوت تكون صغيرة جداً وضيقة ، وبها أناس كثيرون يعيشون معاً (مترابطين أو غير مترابطين). وفى حالات أخرى، لايمكنناأن نفهم تماماً تأثير أخوة كثيرين جميعهم فى حاجة الى رعاية فى نفس الوقت. خارج بيئة المنزل، وهكذا يتضح انه من خلال الملاحظة فقط يمكن للأخصائى أن يتأكد إلى حد ما من أن خطته سوف تكون لصالح هذا الطفل وتلك الأسرة.

وضع الخطة الفردية لخدمة الأسرة :

فى تقرير أى الاساليب يمكن استخدامها فى تعيين اهتمامات وأولويات الأسرة للخطة الفردية لخدمة الأسرة، لابد وان يحاول الاخصائى أن يُحد من عملية التعيين قدر الامكان، فمعظم الأسر تستاء من الاستمارات العديدة أو من

الخضوع لأكثر من مقابلة، ولسوء الحظ : عندما يتقابل الاخصائى مع الاسرة لأول مرة ، تكون الاسرة قد وُجه إليها اسئلة عديدة من اخصائيين أخرين فى منظمات أو مؤسسات أخرى.

وبعد اتمام عملية تعيين أو تحديد الحاجات تتعاون الاسرة والاخصائى فى كتابة الخطة الفردية لتقديم الخدمة للأسرة، وتتعلق معظم النتائج المكتوبة بالطفل، وتعتمد كثير من الخطط الهادية فى الكتابات التربوية على تطوير تلك النتائج المبنية على تقدير حالة الطفل.

ونهتم هنا بالنتائج التى ترتبط ارتباطاً محدداً بالطفل (مثل چونى سيتعلم المشئ) ، ولكن سوف نهتم بعملية تطوير النتائج المرتبطة بالأسرة أيضا.

ولكن نتأكد من أن جميع النواحى الممكنة للاهتمام الأسرى قد نالت اهتماماً ، لابد أن يختبر الاخصائى الموقف ليرى أن جميع الجوانب الملحوظة فى السابق قد تضُمنت "المعلومات ، التدخل، الدعم الرسمى وغير الرسمى والمادى والحاجات الماسة".

فليس كل الأسر لديها اهتمامات بكل هذه النواحى، لكن مجرد تدوين الموارد الأسرية يمكن أن يكون مُعيناً فى تقوية الاسرة، ويمكن إدخال بيان كما يلى " إن عائلة سميث راضية عن الرعاية الطبية لابنها، ومسرورة من التقدم الذى احرزه فى برنامج التدخل المبكر، وليس لديها أى اهتمامات فى هذا الجانب فى الوقت الحالى؟.

وها هى أمثلة للنواتج المبنية على الاهتمامات المعبر عنها فى كل ناحية .

جانب الاهتمام	الناتج المقترح
١- المعلومات (مثلاً : يريد الأب معلومات أكثر عن اعاقة طفله).	١- قدم معلومات أو اقترح عليه مصدر ملائم أو أخصائى مناسب.
٢- تدخل (مثلاً : يريد الوالد برنامجاً لمساعدة الطفل فى تعلم الحديث)	٢- قدم علاج للكلام أو اقترح عليه بشئ مناسب.
٣- دعم رسمى (مثلاً : ان يخبر الوالد إكتئاباً لايحتمل بسبب إعاقة ابنه)	٣- قدم إرشاداً مناسباً، أو اقترح عليه شئ مناسب.
٤- دعم غير رسمى (مثل أن يقرر الوالد أن الاجداد لايقبلون الطفل بالفعل)	٤- قدم معلومات إلى الاجداد أو اقترح على الاجداد جماعة دعم
٥- دعم مادى (مثلاً ألا يجد الاباء مالاً كافياً لمقابلة حاجات الطفل)	٥- عرفهم بالموارد المجتمعية المناسبة وأماكن تلقى المعونات.
٦- الحاجات الماسة (مثل أم تريد العودة إلى الوظيفة لكنها تشعر بوجوب مكوثها بالمنزل لرعاية الطفل)	٦- مساعد الأسرة فى تحديد موقع رعاية مناسب للطفل.

في بعض الحالات ، ربما لا تكون الموارد أو المصادر المتاحة في المجتمع لمقابلة الحاجات المعينة متوفرة مثلاً ، يصعب تحديد موقع جلساء الاطفال المدربين على رعاية الأطفال ذوى اضطرابات النوبة المرضية، أو الذين يعتمدون على تجهيزات طبية فنية عالية، وفي مثل هذه الحالات يبدأ الاخصائي في إستكشاف إمكانية بدء برامج جديدة أو في مساعدة الأباء لتأييد وضع هذه البرامج، فالخطة الفعلية الفردية لخدمة الأسرة تضم كذلك أطراً زمنية لابد وأن يتم خلالها تحقيق النتائج .

وسوف تختلف كثيراً الدرجة التي ستكون عليها برامج التدخل المبكر قادرة على مقابلة كافة احتياجات الاسرة، وربما كانت البرامج التي تستخدم اخصائيين نفسيين مدربين جيداً قادرة على تقديم ارشاد أسرى مطابق للنموذج الوارد في الفصل التاسع، وعلى البرامج التي ليس لديها تلك المصادر أن تشير بالرجوع الى وكالات أو اخصائيين آخرين، وربما لاتستطيع مقابلة بعض الحاجات على الاطلاق (مثل الحاجة إلى الشفاء من المرض المزمن أو مرض الموت). وفي تلك الحالات يكون الأخصائي قادراً فقط على مساعدة الأسرة لمواجهة الموقف، وتكون الحاجات الأخرى نتيجة لمشكلات اجتماعية ضخمة لايمكن اصلاحها عبر التدخل من الاخصائيين المعاونين فمثلا : تعكس كثيراً من الاحتياجات المادية فقراً في الأسرة، ولايستطيع التدخل أن يغير من دخل الأسرة أو من التركيب الطبقي للمجتمع، أو أن يغير النظام الاقتصادى الذى لايقدم وظائف تدفع مرتبات تكفي لمعيشة تلك الأسر (لمناقشة قيود التدخل المبكر أنظر: Bowman, 1992).

أما البرامج التي بها اخصائيون نفسيون أو مرشدون أكفاء فلا ينبغي ان تتضمن بالضرورة نتائج علاجية اكلينيكية للأسر في الخطط الفردية لخدمة الأسرة، فطالما لايحتاج جميع الأطفال للعلاج ، فلا يحتاج جميع الأباء إلى ارشاد، والطرق والأساليب التي وُضعت في هذا الفصل تسمح للأسرة بتعيين حاجاتها الخاصة لكن في بعض الحالات ، واذا لم يوافق الاخصائي على تعيينات الأسرة إلاأنه ليس لديه الحق في فرض قراراته على الأسرة، سوى في الحالات

القصوى مثل إيذاء الطفل، فلابد أن تسود رغبات الأسرة. وكما لوحظ سابقاً يدعم هذا النموذج الخدمات المرتكزة على الأسرة والموجهة من جانب المجتمع كتشريع حديث فى مجالات التدخل المبكر وصحة الطفل والأم.

وتتضح طريقة تطبيق الملاحظة واجراء الاستبيان والمقابلة لوضع الخطة الفردية لخدمة الأسرة من خلال حالة أتخذت كمثال عملى. وهى مأخوذة عن مجموعة من الأسر الحقيقية الملحقة ببرنامج للتدخل المبكر (يظهر الوصف الكامل للحالة) فى (Darling & Boxter, 1996).

حالة أسرة مثال للتدخل الارشادى المبكر :

تتكون الاسرة من أماندا Amanda عمرها ثلاثة شهور خرجت تواً من وحدة الرعاية المركزه لطفل ما بعد الولادة ، وأخيها ريموند Raymond وعمره عامين وأختها جنيفر Jennfer وعمرها أربع سنوات . والأم وتدعى إلين Elena وعمرها واحد وعشرون عام.

وقد ولدت أماندا قبل تمام فترة الحمل فى الأسبوع الثانى والثلاثون، وأصيبت بنزيف داخلى فور ولادتها، وأظهرت استقساء بالرأس، واجريت لها جراحة لاحداث تحويل للسائل المختزن فى الرأس ، وكانت تُصاب بنوبات مرضية بعد اجراء الجراحة، لكنها بدت الآن تحت السيطرة، وقد تم تحويل أماندا إلى برنامج تدخل مبكر محلى.

الملاحظة :

احضرت الأم الطفلة إلى مركز التدخل المبكر لاجراء تقدير شامل للحالة، اشترك فى التقدير اخصائى نمو اطفال، واخصائى تخاطب ، وأخصائى جسمى، واخصائى تأهيل. ولاحظوا أن الأم بدت متعبة وظهرت الهالات السوداء تحت عينها من التعب. وأظهر الطفلان جنيفر وريموند الهدوء والسكينة، وكانت الطفلة ترتدى فستاناً أحمر يبدو جديداً ، وحذاء جديداً.

اجرت الاخصائية الاجتماعية زيارة منزلية للأسرة، ورأت أن الأسرة تعيش فى شقه ضيقة غير جيدة الانارة ، بها حجرتا نوم فى مبنى مفهوم ولم تر أى لعب، والدهان الذى على سرير الطفل متساقط، ويجلس الأطفال الكبار فى المطبخ على الطاولة لتناول الافطار وهو عبارة عن حبوب ولبن، والساعة كانت الواحدة ظهراً، والأولاد مستيقظين الآن، وبدت إلين كما لو كانت تبكى .

المقابلة :

لأن الأسرة قد اشتركت حديثاً فى برنامج تدخل مبكر ، فقد تعين لهم معاون خدمة مؤقت وهى السيدة جودى Judy من جانب قسم الخدمات الانسانية الذى ينفق على البرنامج، وتتقابل السيدة جودى مع الأسرة عندما تصل إلى المركز لإجراء فحص شامل على الطفلة، وتسأل عن بعض المعلومات السابقة بما فيها تاريخ ميلاد الطفلة، وفترة بقائها بالمستشفى وكيف تتصرف عندما تكون فى البيت.

وأخبرتها الأم أن الأمور تبدو على ما يرام، برغم أن الطفلة تبدو نائمة طول الوقت فهى مهتمه بشأن امكانية حدوث نوبة مرضية أخرى، كذلك سألتها جودى عن بعض المعلومات الاضافية عن أسرتها، وزوجها، وتكوين المنزل ، وكيف ترعى أطفالها وعلمت من الأم انها تعيش وحدها مع الأطفال، وانها – أى الأم – مقدمة الرعاية الوحيدة .

وقامت الاخصائية الاجتماعية باجراء مقابلة اكثر عمقاً، خلال زيارتها للمنزل لكنها لم تكرر الأسئلة السابقة ، حيث كانت المقابلة بنفس النموذج الذى ورد سابقاً، ونتيجة لهذه المقابلة علمت الاخصائية الاجتماعية أن الأم اتت من اسرة كبيرة ، وأحد اخوتها تعيش فى الجوار (الحى)، لكن باقى الأسرة تعيش فى ولاية أخرى. وانقطعت إلين عن مدرستها العليا فى سنة التخرج حيث كانت حاملا بـ جنيفر، وعاشت مع الزوج ويدعى جو Joo لفترة ، لكن بينما كانت حاملا فى ريموند بدأ الزوج فى اصطحاب إمرأة أخرى، وكانت تدور بينهما مشاحنات

حادة، وتقول إلين أن والدتها كانت تساندها، لأن أسرتها لم تكن تريد أن تعيش ابنتها مع هذا الزوج منذ البداية . ونتيجة لذلك إنتقلت إلين بأبنائها إلى ولاية أخرى لتكون قريبة من أختها التى دفعت لها مصاريف الانتقال .

وتقابلت إلين مع والد أماندا ويدعى ميكى Mike بعد انتقالها بفترة قصيرة وكان لطيفاً جداً معها فى البداية فكان يحضر هدايا لها ولأولادها ، لكن بينما كانت حاملاً فى اماندا بدأت الاحداث تعيد نفسها، فكان ميكى وأيلين على خلاف دائم ، فكان يشرب الخمر ويصبح مؤذياً، وتقول إيلين أنها لم تعد ترى ميكى الآن، وانه لايهتم قط بأماندا ، لكن قام بزيارة لهم الليلة الماضية وهى من المرات النادرة.

وعندما سألتها الاخصائية عن شعورها تجاه المشكلات الطبية؟ قالت إنها "مروعة" وقالت إنها تخاف من أن ينتاب الطفلة نوبة مرضية أو أن يختل أداء قناة تحويل السائل فى الدماغ، وهى لاتعرف ماذا تفعل ؟ وشرحت انها لم تمربأى تجربة بها مشكلات من هذا النوع فأطفالها الآخرون أسوياء.

وتسأل الاخصائية إلين عن مواردها ، وعلمت أن اسرتها كانت فى حالة ميسورة، وأختها تعمل كاتبة وتساعدها إلى حدما، "لكن لم يعد لدينا المزيد لندفع الفواتير"

كذلك تساعدها أختها مارى قليلاً فى مجالسة الطفل، لكنها كانت تعمل طول الوقت ولديها أطفال فى عمر المدرسة. منهم طفل ذو نشاط زائد، وتقول إيلين أنه ليس لديها أصدقاء حميمون ، وجيرانها طيبون لكن لديهم مشاكلهم الخاصة تكفيهم.

وتؤكد إيلين أن أطفالها الآخرون أصحاء ، حيث تذهب جنيفر الى الروضة ويحبها الجميع، وتقول إنه بالرغم من أنها لم تؤذ أطفالها ابداً، إلا انهم يخافون ميكى ويستاءون عندما يصيح ويكون عنيفاً.

وبالنسبة لحالتها الصحية الخاصة ، تلاحظ إيلين أنها تعانى نزيفاً متقطعا منذ ولادة أماندا وتشعر دوماً بالتعب. وعندما سُئلت قالت إنها ليس لديها طبيب تذهب إليه بانتظام ، لكنها حديثاً وجدت طبيب أطفال أحبته لأجل أطفالها. وقبل البطاقة العلاجية، وسألتها الاخصائية لو أن لديها أى صعوبة فى الوصول إلى مواعيد التدخل المبكر أو مواعيد الأطباء. وتقول إيلين إنها عادة تأخذ الأتوبيس ، لكن أن تصطحب ثلاثة أطفال فى أتوبيس ليس بالأمر الهين.

وسألت الاخصائية اذا ما كانت إيلين تحتاج أى شئ لنفسها أو لأطفالها، فقالت إنها يمكن ان تستفيد من سرير جديد للطفل، فالسرير الذى أخذته من جارتها ليس بحالة جيدة ، وقالت إنها تحصل على أذون طعام ومساعدة من برنامج النساء والاطفال الرضع. وعادة ما يكون فى البيت مايكفى من الطعام. " لكننا لم نستطع أى شئ إضافى يريده الأطفال". وقالت إنها لاتحتاج أى ملابس للطفلة الرضيعة فلديها ملابس جنيفر وريموند تصلح للطفلة الرضيعة، وقالت بأنها ليس لديها مالايكفى لشراء لُعب لطيفة للأطفال، وتقول إيلين خلال المقابلة بأنها تريد أن يكون اطفالها فى خير حال .

الاستبيانات :

فى مراجعة شاملة لكافة المعلومات التى تم جمعها ، دونت إيلين والفريق المساعد (فريق التدخل) الموارد الأسرية والاهتمامات كما يلى :

الجانب	المصادر (الموارد)	الاهتمامات
المعلومات	تعـــرف إيلين عن نمو الطفلة بصـفـة عـامـة لأن لديهـا طفلين أكبر من أماندا.	تود مـعـرفة المزيد عن اسـتـقـسـاء الرأس ومـــواجـــهـــة النوبات المرضية.
التدخل	هى راضية عن الرعـاية الطبية المقدمـة للطفلة وتريد أن تفـعل أصلح شئ لها.	يشغلها الوصول إلى مركز الرعاية المبكرة بالأتوبيس.
الدعم الغير رسمى	تساعدها أختها في مجالسة الطفلة متى أمكنها ذلك	تطلب مـــزيداً من العـــون فى مـجالسة الطفلة ورعايتـهاوتنشـغل بتأثير عنف ميكى مع الأطفال.
الدعم الرسمى	تهتم بمعرفة المزيد عن الوكالات التى يمكنـهـا تقـديم العـــون للأسرة.	لا اهتمامات
الدعم المادى	تتلقى دعـــمـــا من برنامج المعونات، وتتلقى بعض العون من اختها وجيرانها، أما الطفلة فلديهـا مـا يكفى من الملابس وليس لديها لُعب.	تود إيلين الحـصــول على ســرير جديد للطفل ولعبـاً اكثـر لامـاندا، ويمكنـهـا الاسـتـفادة من مـزيد من العون فى مقابلة نفقات المعيشة.
أفراد الأسرة الآخرين	الطفلين ريموند، وجنيــفــر فى صحة جيدة، وجنيفر مقيدة فى الروضة	تريد إيلين بعض الرعـاية الطبـيـة لنفسها.

الأولويات :

أ) المساعدة فى الاهتمامات الطبية عن الطفلة.

ب) عدم ضرورة اصطحاب الأطفال فى الأتوبيس لميعاد العلاج الطبيعى المقرر كل أسبوع وبناءاً على هذه القائمة استنتجت النواتج التالية للخطة الفردية لخدمة الأسرة :

١ – إن الاخصائية الاجتماعية سوف تشير عليها بالرجوع إلى ممرضة الصحة العامة التى ستقوم بزيارات منزلية لتقديم معلومات ودعم لـ إيلين خاصة بإدارة استقساء الرأس والنوبات المرضية.

والاساس المنطقى لهذا هو :

إنه بسبب الصعوبة الواضحة التى تكابدها إيلين فى المواد المطبوعة والنمذجة والمناقشة يبدو أن من الأفضل فى هذا الشأن التحويل إلى ممرضة الصحة العامة بدلاً من الكتيبات والمنشورات والمراجع.

٢ – إن جميع خدمات التدخل المبكر ستقدم عبر الزيارات المنزلية وليس فى المركز، وستبدأ هذه الخدمات فوراً.

٣ – ستحول الاخصائية المسئولة الأمر إلى برنامج مجالس الأطفال المجانى المقدم من جمعية الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة.

٤ – ستعطى الاخصائية إيلين معلومات عن جماعة الدعم للنساء اللاتى أُسيئ معاملاتهن وخدمات أخرى فى مركز مساعدة المرأة .

والاساس المنطقى لهذا هو : خلال المقابلة ، أشارت إيلين على الاخصائية بأنها لم تكن مستعدة لإجراء التدخل، وانها كانت فقط تريد معلومات حتى تتمكن من طلب الحصول على المساعدة عند احتياجها لها ، وقالت إنها تود الاتصال لطلب العون لو ضربها ميكى أو أبدى الأطفال استياءهم بحق . ولو أسيئ إلى الأطفال فسوف تقدم إلتزاماً أخلاقياً (وربما شرعياً) بتسجيل الموقف فى خدمات حماية الطفل لكن فى الظروف الراهنة ، تحترم قرار إيلين، وسوف تمضى فى

عملها عن قرب منها. وتشجيعها على طلب المساعدة للأطفال عند الضرورة، وتتضمن هذه المواقف في الغالب توازناً جيداً بين احترام خصوصية الأسرة، وفعل ما يراه الاخصائي أفضل للأطفال.

٥ - سوف تقدم الاخصائية معلومات لإيلين عن جماعة دعم تتقابل شهرياً في الكنيسة قريبة من بيتها .

والأساس المنطقي لهذا هو :

إن إيلين ابدت اهتماما بالغاً بهذه الجماعة عندما شرحت لها الاخصائية أهداف هذه الجماعة التي تؤيدها الكنيسة ، وتضم أمهات شابات أخريات مثلها، وأن بها خدمة مجالسة للأطفال؛ علماً بأن إيلين لم تكن تهتم بجماعة الدعم في برنامج الرعاية المبكرة التي تضم فقط آباء الاطفال ذوي الاعاقات.

٦ - إن الاخصائية سوف تساند إيلين في تحديد موقع السرير للطفلة.

٧ - سوف تساند الأخصائية إيلين في تطبيق الرعاية الطبية على آماندا.

٨ - سوف تراجع اخصائية نمو الطفل قائمة مكتبة اللعب مع إيلين وسوف تحضر للبيت اللعب التي تختارها إيلين لأماندا والأطفال الآخرين .

٩ - سوف تقدم الاخصائية لإيلين قائمة بأطباء الاسرة وطبيب نساء والذين يقبلون البطاقة العلاجية، ويسهل الوصول إليهم بوسائل النقل العامة.

وفي حالة الأسرة التي بها أبوان يقوم الاخصائي بتعيين اهتمامات وأولويات كلاً من الوالدين، فكل منهما سوف يُطلب منه استكمال الـ PNS وسوف يشارك كلاهما في المقابلة. ولمزيد من التوضيحات الأعمق لعملية وضع النتائج الأسرية في التدخل المبكر مع الأسرة مختلفة التراكيب انظر (Darling & Boxter, 1996).

كلمة أخيرة :

رغم أن الخطة الفردية لخدمة الأسرة مطلوبة لبرامج التدخل المبكر والتي تخدم الأطفال الرضع من الميلاد وحتى عمر ٣سنوات فإن على جميع

الاخصائيين العاملين مع الاطفال ذوى الاحتياجات الخاصة من أى عمر أن يتعرفوا على الموارد والاهتمامات الأسرية ككل . وقديماً وضع الاخصائيون العاملون فى المواقع الطبية والتربوية رؤية محددة قاصرة على الطفل كحالة مرضية وتجاهلوا العالم الذى يعيش داخله الطفل، وكان مجال التدخل المبكر هو محور توسيع هذا التركيز بسبب ادراك أن الأطفال الرضع وأسرهم لايمكن الفصل بينهم إكلينيكياً.

ويمكن الاستفادة من الخطة الموصوفة لخدمة الاسرة - إلى حدما - فى أى نوع من المساعدة التى تقدم للأسرة .

وبصرف النظر عن نظام عمل الاخصائى ، يلزم جميع من يعمل مع الأسرة أن يتوجهوا إلى تحديد موقع الأسرة فى المجتمع، فليس جميع الأسر متساوية فى الوصول إلى المصادر والفرص ، لكن تختلف الأسر بالنسبة لأولوياتهابالنسبة لابنائها. وفى الحالة الموضحة سابقا كانت الأم مشغولة بحاجات الطفل الطبية، لكن كان يمكن للاخصائى الذى يتابع الحالة أن يُدّون إيذاء الأب للأم كأهتمام أولى. ويحتاج الاخصائى إلى أن يسترشد بالأسرة فى تحديد مساره، ويحتاج كذلك إلى الانصات لأفراد الأسرة فيما يقولونه.

فى هذا الكتاب حاولنا أن نُظهر كيف أن لاعاقة الطفل أثراً على الأم والأب والإخوة والأجداد وجميع أفراد الأسرة الاخرين الذين تتداخل حياتهم مع حياة الطفل، وبالتالى فأفراد الأسرة هؤلاء يلعبون دوراً هو من أهم الأدوار فى تشكيل مستقبل الطفل. إن الأسر عبارة عن دوائر تفاعلية وجميع أفرادها يؤثر كلٍ فى الآخر والاخصائيون العاملون مع الأطفال لابد وأن يعترفوا بالأسرة وبالمفارقات الثقافية التى تعيش فى نطاقها الأسرة ، وبحق الأسرة فى تقرير مصيرها.

تم بحمد الله

Refernces

Ablon, J. (1982). The parents' auxiliary of Little People of America: A self-help model for social support for families of short-statured children. In L. D. Borman (Ed.), *Helping people to help themselves* (pp. 31-46). New York: Haworth.

Abraham, W. (1958). *Barbara: A prologue.* New York: Rinehart.

Adams, M. (1973). Science, technology, and some dilemmas of advocacy. *Science, 180,* 840-842.

Adams, P., & Nelson, K. (Eds.). (1995). *Reinventing human services: Community- and family-centered practice.* New York: Aldine deGruyter.

Agee, L. C., Innocenti, M., & Boyce, G. C. (1995). I'm all stressed out: The impact of parenting stress on the effectiveness of a parent involvement program. *Center for Persons with Disabilities News, 8,* 4-7.

Alper, S. K., Schloss, P. J., & Schloss, C. N. (1994). *Families of students with disabilities: Consultation and advising.* Boston: Allyn & Bacon.

Alvirez, D., & Bean, F. D. (1976). The Mexican-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 271-292). New York: Elsevier.

Anderson, P. (1988, June). *Serving culturally diverse populations of infants and toddlers with disabilities.* Paper presented at the meeting of the Society for Disability Studies, Washington, DC.

Anderton, J. M., Elfert, H., & Lai, M. (1989). Ideology in the clinical context: Chronic illness, ethnicity and the discourse of normalisation. *Sociology of Health and Illness, 11,* 253-258.

Andrew, G. (1968). Determinants of Negro family decisions in management of retardation. *Journal of Marriage and the Family, 30,* 612-617.

Appoloni, T. (1987, November/December). Guardianship: New options for parents. *Exceptional Parent,* pp. 24-28.

Attneave, C. (1982). American Indians and Alaska native families: Emigrants in their own homeland. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 55–83). New York: Guilford Press.

Ayer, S. (1984). Community care: The failure of professionals to meet family needs. *Child: Health and Development, 10,* 127–140.

Azar, B. (1994). Research plumbs why the "talking cure" works. *APA Monitor, 25,* 24.

Azziz, R. (1981, July). The Hispanic parent. *Pennsylvania Medicine,* pp. 22–25.

Bailey, D. B., & Wolery, M. R. (1984). *Teaching infants and preschoolers with handicaps.* Columbus, OH: Merrill.

Bailey, D. B., Jr., & Simeonsson, R. J. (1984). Critical issues underlying research and intervention with families of young handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood, 9,* 38–48.

Bailey, D. B., Jr., Simeonsson, R. J., Winton, P. J., Huntington, G. S., Comfort, M., Isbell, P., O'Donnell, K. J., & Helm, J. M. (1986). Family-focused intervention: A functional model for planning, implementing, and evaluating individual family services in early intervention. *Journal of the Division for Early Childhood, 10,* 156–171.

Baker, B. L. (1989). *Parent training and developmental disabilities.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Baker, B. L., & Brightman, A. J. (1989). *Steps to independence.* Baltimore: Brookes.

Bank, S. P., & Kahn, M. D. (1982). *The sibling bond.* New York: Basic Books.

Baranowski, M. D. (1982). Grandparent-adolescent relations: Beyond the nuclear family. *Adolescence, 17,* 575–584.

Barnett, W. D. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation, 100,* 115–127.

Bartz, K. W., & Levine, E. S. (1978). Childbearing by black parents: A description and comparison to Anglo and Chicano parents. *Journal of Marriage and the Family, 40,* 709–719.

Baus, G. J., Letson, L., & Russell, E. (1958). Group sessions for parents of children with epilepsy. *Journal of Pediatrics, 52,* 270–273.

Baxter, C. (1986). *Intellectual disability: Parental perceptions and stigma as stress.* Unpublished doctoral dissertation, Monash University, Victoria Australia.

Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency, 88,* 150–156.

Beckman, P. J., & Pokorni, J. L. (1988). A longitudinal study of families of preterm infants: Change in stress and support over the first two years. *The Journal of Special Education, 22,* 66–65.

Beit-Jones, M. S., & Kapust, L. R. (1986). Temporal lobe epilepsy: Social and psychological considerations. *Social Work in Health Care, 11,* 17–33.

Bell, R. R. (1965). Lower class Negro mothers' aspirations for their children *Social Forces, 43,* 493–500.

Berg, J. M., Gilderdale, S., & Way, J. (1969). On telling parents of the diagnosis of Mongolism. *British Journal of Psychiatry, 115,* 1195–1196.

Berger, M., & Foster, M. (1986). Applications of family therapy theory to research and interventions with families with mentally retarded children. In J. J

Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 251–260). Baltimore: Brookes.

Bernard, A. W. (1974). A comparative study of marital integration and sibling role tension differences between families who have a severely mentally retarded child and families of non-handicapped (Doctoral dissertation, University of Cincinnati). *Dissertation Abstracts International, 35A*(5), 2800–2801.

Bernheim, K. F., & Lehman, A. (1985). *Working with families of the mentally ill.* New York: Norton.

Bernstein, N. R. (1978). Mental retardation. In A. M. Nicholi (Ed.), *The Harvard guide to modern psychiatry.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Betz, M., & O'Connell, L. (1983). Changing doctor–patient relationships and the rise in concern for accountability. *Social Problems, 31,* 84–95.

Beyer, H. A. (1986, December). Estate planning: Providing for your child's future. *Exceptional Parent,* pp. 12–18.

Biklen, D. (1974). *Let our children go: An organizing manual for advocates and parents.* Syracuse, NY: Human Policy Press.

Billingsley, A. (1968). *Black families in white America.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of Health and Social Behavior, 11,* 196–206.

Birenbaum, A. (1971). The mentally retarded child in the home and the family cycle. *Journal of Health and Social Behavior, 12,* 55–65.

Blacher, J. (1984a). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 3–50). Orlando, FL: Academic Press.

Blacher, J. (1984b). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation, 22,* 55–68.

Blacher, J. (Ed.). (1984c). *Severely handicapped young children and their families: Research in review.* Orlando, FL: Academic Press.

Blacher, J., & Bromley, B. E. (1990). Correlates of out of home placement of handicapped children. *Journal of Children in Contemporary Society, 21,* 3–40.

Blacher, J., Nihira, K., & Meyers, C. E. (1987). Characteristics of home environments of families with mentally retarded children: Comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency, 91,* 313–320.

Blackard, M. K., & Barsch, E. T. (1982). Parents' and professionals' perceptions of the handicapped child's impact on the family. *TASH Journal, 7,* 62–70.

Blum, R. W. (1992). Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescent Health, 13,* 364–368.

Blumberg, B. D., Lewis, M. J., & Susman, E. J. (1984). Adolescence: A time of transition. In M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span: Effects on self and family* (pp. 133–149). New York: Springer.

Boles, G. (1959). Personality factors in mothers of cerebral palsied children. *Genetic Psychology Monographs, 59,* 160–218.

Boulton, M., Tuckett, D., Olson, C., & Williams, A. (1986). Social class and the general practice consultation. *Sociology of Health and Illness, 8,* 325–350.

Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice.* New York: Jason Aronson.

Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health.* Geneva: World Health Organization.

Bowman, B. T. (1992). Who is at risk for what and why? *Journal of Early Intervention, 16*(2), 101–108.

Boyce, G. C., & Barnett, S. W. (1991). *Siblings of persons with mental retardation: A historical perspective and recent findings.* Unpublished manuscript, Utah State University.

Boyce, G. C., Behl, D., Mortensen, L., & Akers, J. (1991). Child characteristics, family demographics and family processes: Their effects on the stress experienced by families of children with disabilities. *Counselling Psychology Quarterly, 4,* 273–288.

Boykin, A. W. (1983). The academic performance of Afro-American children. In J. Spence (Ed.), *Achievement and achievement motives.* San Francisco: Freeman.

Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children. *Journal of Abnormal Child Psychology, 10,* 85–96.

Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics, 67,* 344–353.

Brinthaupt, G. (1991). The family of a child with cystic fibrosis. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 295–336). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.

Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York: Plenum.

Bristol, M. M. (1987). Methodological caveats in the assessment of single-parent families of handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood, 11,* 135–143.

Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 91–141). Orlando, FL: Academic Press.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Brotherson, M. J., Backus, L. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (1986). Transition to adulthood. In J.A. Summers (Ed.), *The right to grow up: An introduction to adults with developmental disabilities* (pp. 17–44). Baltimore: Brookes.

Bubolz, M. M., & Whiren, A. P. (1984). The family of the handicapped. An ecological model for policy and practice. *Family Relations, 33,* 5–12.

Butler, J. A., Rosenbaum, S., & Palfrey, J. S. (1987). Ensuring access to health care for children with disabilities. *New England Journal of Medicine, 317*(3), 162–165.

Caldwell, B., & Guze, S. (1960). A study of the adjustment of parents and siblings

of institutionalized and non-institutionalized retarded children. *American Journal of Mental Deficiency, 64,* 839–844.

Camp cares for handicapped kids. (1986, April 18). *Johnstown (PA) Tribune Democrat,* p. 5C.

Cantwell, D. P., & Baker, L. (1984). Research concerning families of children with autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 41–63). New York: Plenum.

Capper, C. (1990). Students with low incidence disabilities in disadvantaged, rural settings. *Exceptional Children, 56*(4), 338–344

Carkhuff, R. R., & Berenson, B. G. (1967). *Beyond counseling and therapy.* New York: Holt, Rinehart & Winston.

Carr, J. (1970). Mongolism: Telling the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology, 12,* 213.

Carter, B., & McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle* (2nd ed.). Boston: Allyn & Bacon.

Carter, E., & McGoldrick, M. (Eds.). (1980). *The family life cycle: A framework for family therapy.* New York: Gardner.

Castaneda, A. (1976). Cultural democracy and the educational needs of Mexican-American children. In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 181–194). Reston, VA: Council for Exceptional Children.

Chan, S. (1990). Early intervention with culturally diverse families of infants and toddlers with disabilities. *Infants and Young Children, 3,* 78–87.

Chesler, M. (1965). Ethnocentrism and attitudes toward the physically disabled. *Journal of Personality and Social Psychology, 2,* 877–892.

Chesney, A. P., Thompson, B. L., Guevara, A., Vela, A., & Schottstaedt, M. F. (1980). Mexican-American folk medicine: Implications for the family physician. *Journal of Family Practice, 11,* 567–574.

Chigier, E. (1972). *Down's syndrome.* Lexington, MA: Heath.

Chigier, E., & Chigier, M. (1968). Attitudes to disability of children in the multicultural society of Israel. *Journal of Health and Social Behavior, 9,* 310–317.

Chinn, H., Jr. (1976). *Each step of the way.* Johnstown, PA: Mafex.

Clemens, A. W., & Axelson, L. J. (1985). The not-so-empty nest: The return of the fledgling adult. *Family Relations, 34,* 259-264.

Clemens, S. L. (1963). What is man? In C. Neider (Ed.), *The complete essays of Mark Twain.* New York: Doubleday.

Cleveland, D. W., & Miller, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults. *Mental Retardation, 15,* 38–41.

Click, J. (1986). Grandparent concerns: Learning to be special. *Sibling Information Network Newsletter, 5,* 3–4.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38,* 300–314.

Cohen, R., & Lavach, C. (1995). Strengthening partnerships between families and service providers. In P. Adams & K. Nelson (Eds.), *Reinventing human services: Community- and family-centered practice* (pp. 261–277). New York: Aldine deGruyter.



Coleman, S. V. (1990). The siblings of the retarded child: Self-concept, deficit compensation, and perceived parental behavior (Doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, San Diego). *Dissertation Abstracts International, 51*(10-B), 5023. (University Microfilms No. 01147421-AAD91-07868)

Collins-Moore, M. S. (1984). Birth and diagnosis: A family crisis. In M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span: Effects on self and family* (pp. 39–46). New York: Springer.

Colón, F. (1980). The family life cycle of the multiproblem poor family. In E. A. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework for family therapy* (pp. 343–381). New York: Gardner.

Combs, A. W., & Avila, D. L. (1985). *Helping relationships: Basic concepts for the helping professions* (3rd ed.). Boston: Allyn & Bacon.

Cooley, W. C. (1994). Graduate medical education in pediatrics: Preparing reliable allies for parents of children with special health care needs. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with social health needs: Collaborative medical education models* (pp. 109–120). Westport, CT: Auburn House.

Council for Exceptional Children. (1981). Editor's note. *Exceptional Children, 47,* 492–493.

Crnic, K. A., Friedrich, N. W., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency, 88,* 125–138.

Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S., Robinson, N. M., & Basham, R. B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development, 54,* 209–217.

Cromwell, V. L., & Cromwell, R. E. (1978). Perceived dominance in decision making and conflict resolution among Anglo, black, and Chicano couples. *Journal of Marriage and the Family, 19,* 749–759.

Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally-retarded and of chronically-ill children. *American Journal of Orthopsychiatry, 46,* 246–255.

Danziger, S. K. (1979). Treatment of women in childbirth: Implications for family beginnings. *American Journal of Public Health, 69,* 895–901.

D'Arcy, E. (1968). Congenital defects: Mothers' reactions to children with birth defects. *British Medical Journal, 3,* 796–798.

Darling, R. B. (1979). *Families against society: A study of reactions to children with birth defects.* Beverly Hills: Sage.

Darling, R. B. (1983). The birth defective child and the crisis of parenthood: Redefining the situation. In E. Callahan & K. McCluskey (Eds.), *Lifespan developmental psychology: Nonnormative life events* (pp. 115–143). New York: Academic Press.

Darling, R. B. (1987). The economic and psycho-social consequences of disability: Family–society relationships. In M. Ferrari & M. B. Sussman (Eds.), *Childhood disability and family systems* (pp. 45–61). New York: Haworth.

Darling, R. B. (1988). Parental entrepreneurship: A consumerist response to professional dominance. *Journal of Social Issues, 44,* 141–158.



Darling, R. B. (1989). Using the social system perspective in early intervention: The value of a sociological approach. *Journal of Early Intervention, 13,* 24–35.

Darling, R. B. (1991). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 55–89). Boston: Allyn & Bacon.

Darling, R. B. (1994). Overcoming obstacles to early intervention referral: The development of a video-based training model for community physicians. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 135–148). Westport, CT: Greenwood.

Darling, R. B., & Baxter, C. (1996). *Families in focus: Sociological methods in early intervention.* Austin, TX: Pro-Ed.

Darling, R. B., & Darling, J. (1982). *Children who are different: Meeting the challenges of birth defects in society.* St. Louis, MO: Mosby.

Darling, R. B., & Darling, J. (1992). Early intervention: A field moving toward a sociological approach. *Sociological Studies in Child Development, 5,* 9–22.

Darling, R. B., & Peter, M. I. (Eds.). (1994). *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models.* Westport, CT: Greenwood.

Davis, F. (1960). Uncertainty in medical prognosis: Clinical and functional. *American Journal of Sociology, 66,* 41–47.

Davis, F. (1961). Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped. *Social Problems, 9,* 120–132.

Dawes, R. M. (1994). *House of cards.* New York: Free Press.

DeCaro, J. J., Dowaliby, F. J., & Maruggi, E. A. (1983). A cross-cultural examination of parents' and teachers' expectations for deaf youth regarding careers. *British Journal of Educational Psychology, 53,* 358–363.

Deluca, K. D., & Solerno, S. C. (1984). *Helping professionals connect with families with handicapped children.* Springfield, IL: Thomas.

Dembo, T. (1984). Sensitivity of one person to another. *Rehabilitation Literature, 45,* 90–95.

Dembo, T., Leviton, G. L., & Wright, B. A. (1956). Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Artificial Limbs, 3,* 4–62.

DeMyer, M., & Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 228–237). New York: Plenum.

DesJardins, C. (1971). *How to organize an effective parent group and move bureaucracies: For parents of handicapped children and their helpers.* Chicago: Coordinating Council for Handicapped Children.

Dickman, I., & Gordon, S. (1985). *One miracle at a time: How to get help for your disabled child–From the experience of other parents.* New York: Simon & Schuster.

DiVenere, N. J. (1994). Parents as educators of medical students. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 101–108). Westport, CT: Greenwood.

Dodson, J. (1981). Conceptualizations of black families. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 23–36). Beverly Hills: Sage.

Doering, S. G., Entwisle, D. R., & Quinlan, D. (1980). Modeling the quality of women's birth experience. *Journal of Health and Social Behavior, 21,* 12–21.
Doherty, W. J. (1985). Family intervention in health care. *Family Relations, 34,* 129–137.
Dorner, S. (1975). The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology, 17,* 765–776.
Dow, T. E., Jr. (1966). Optimism, physique, and social class in reaction to disability. *Journal of Health and Social Behavior, 7,* 14–19.
Down syndrome, difficult behavior. (1991, January/February). *Exceptional Parent,* pp. 12–13.
Downey, K. J. (1963). Parental interest in the institutionalized severely mentally retarded child. *Social problems, 11,* 186–193.
Drillien, C. M., & Wilkinson, E. M. (1964). Mongolism: When should parents be told? *British Medical Journal, 2,* 1306–1307.
Drotar, D., Crawford, P., & Bush, M. (1984). The family context of childhood chronic illness. In M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span* (pp. 103–129). New York: Springer.
Duncan, D. (1977, May). *The impact of a handicapped child upon the family.* Paper presented at the Pennsylvania Training Model Sessions, Harrisburg, PA.
Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency, 90,* 403–417.
Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1988). Social support networks of Appalachian and non-Appalachian families with handicapped children: Relationship to personal and family well-being. In S. Keefe (Ed.), *Mental health in Appalachia.* Lexington: University of Kentucky Press.
Dushenko, T. (1981). Cystic fibrosis: Medical overview and critique of the psychological literature. *Social Science in Medicine, 15B,* 43–56.
Duvall, E. (1957). *Family development.* Philadelphia: J. B. Lippincott.
Dybwad, G. (1970). Treatment of the mentally retarded: A cross-cultural view. In H. C. Haywood (Ed.), *Social-cultural aspects of mental retardation* (pp. 560–572). New York: Appleton-Century-Crofts.
Dyer, E. D. (1963). Parenthood as crisis: A re-study. *Marriage and Family Living, 25,* 196–201.
Dyson, L., & Fewell, R. R. (1986). Stress and adaptation in parents of young handicapped and nonhandicapped children: A comparative study. *Journal of the Division for Early Childhood, 10,* 25–35.
Dyson, L. L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology, 14,* 215–229.
Edelman, M. W. (1985). The sea is so wide and my boat is so small: Problems facing black children today. In H. P. McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational and parental environments* (pp. 72–82). Beverly Hills: Sage.
Edgerton, R. B. (1970). Mental retardation in non-Western societies: Toward a cross-cultural perspective on incompetence. In H. C. Haywood (Ed.), *Social–*



cultural aspects of mental retardation (pp. 532–559). New York: Appleton-Century-Crofts.

Egan, G. (1986). *The skilled helper* (3rd ed.). Monterey, CA: Brooks/Cole.

Eliades, D. C., & Suitor, C. W. (1994). *Celebrating diversity: Approaching families through their food.* Arlington, VA: National Center for Education in Maternal and Child Health.

Ellis, A. (1987). Rational emotive therapy: Current appraisal and future directions. *Journal of Cognitive Psychotherapy, 1,* 73–86.

Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy.* New York: Lyle Stuart.

Ellman, N. S. (1991). Family therapy. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 369–406). Boston: Allyn & Bacon.

English, R. W. (1971). Correlates of stigma towards physically disabled persons. *Rehabilitation Research and Practice Review, 2,* 1–17.

Eyer, D. E. (1992). *Mother-infant bonding: A scientific fiction.* New Haven: Yale University Press.

Fagan, J., & Schor, D. (1993). Mothers of children with spina bifida: Factors related to maternal psychosocial functioning. *American Journal of Orthopsychiatry, 63,* 146–152.

Falicov, C. J. (1982). Mexican families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 134–163). New York: Guilford Press.

Falicov, C. J., & Karrer, B. M. (1980). Cultural variations in the family life cycle: The Mexican-American family. In E. A. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework for family therapy* (pp. 383–426). New York: Gardener.

Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 24*(2, Serial No. 71).

Farber, B. (1960a). Family organization and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 25*(Whole No. 75).

Farber, B. (1960b). Perceptions of crisis and related variables in the impact of a retarded child on the mother. *Journal of Health and Social Behavior, 1,* 108–118.

Farber, B. (1975). Family adaptations to severely mentally retarded children. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 247–266). Baltimore: University Park Press.

Farber, B., & Lewis, M. (1975). The symbolic use of parents: A sociological critique of educational practice. *Journal of Research and Development in Education, 8,* 34–41.

Farber, B., Mindel, C. H., & Lazerwitz, B. (1976). The Jewish American Family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 347–378). New York: Elsevier.

Farber, B., & Ryckman, D. B. (1965). Effects of a severely mentally retarded child on family relationships. *Mental Retardation Abstracts, 11,* 1–17.

Featherstone, H. (1980). *A difference in the family: Life with a disabled child.* New York: Basic Books.

Feigon, J. (1981). A sibling group program. *Sibling Information Newsletter, 1*, 2–3.

Femminella, F. X., & Quadangno, J. S. (1976). The Italian-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 62–88). New York: Elsevier.

Ferhold, J. B., & Solnit, A. (1978). Counseling parents of mentally retarded and learning disordered children. In E. Arnold (Ed.), *Helping parents help their children* (pp. 157–173). New York: Brunner/Mazel.

Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 3–34). Austin, TX: Pro-Ed.

Fewell, R. R. (1991). Parenting moderately handicapped persons. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 203–232). Boston: Allyn & Bacon.

Fewell, R. R., & Gelb, S. A. (1983). Parenting moderately handicapped persons. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 175–202). Orlando, FL: Grune & Stratton.

Figley, C. R., & McCubbin, H. I. (1983). *Stress and the family: Vol. 2. Coping with catastrophe.* New York: Brunner/Mazel.

Fish, T. (Producer). (1993). *The next step.* [Videotape]. (Available from Publications Office, Nisonger Center, UAP, 434 McCampbell Hall, The Ohio State University, 1581 Dodd Dr., Columbus, OH 43210.)

itzpatrick, J. P. (1976). The Puerto Rican family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 192–217). New York: Elsevier.

oley, V. D. (1975). Family therapy with black disadvantaged families: Some observations on roles, communication and technique. *Journal of Marriage and Family Counseling, 1*, 29–38.

olkman, S., Lazarus, R., Dunkel-Schelter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). The dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*, 992–1003.

orrer, G. R. (1959). The mother of a defective child. *Psychoanalysis Quarterly, 28*, 59–63.

ox, R. (1959). *Experiment perilous.* Glencoe, IL: Free Press.

acasso, M. P. (1994). Studying the social and emotional development of Hispanic children in the United States. *Zero to Three, 15*, 24–27.

ancis, V., Korsch, B. M., & Morris, M. J. (1968). Gaps in doctor–patient communication: Patients' response to medical advice. *New England Journal of Medicine, 280*, 535–540.

anklin, A. J., & Boyd-Franklin, N. (1985). A psychoeducational perspective on black parenting. In H. P. McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational, and parental environments* (pp. 194–210). Beverly Hills: Sage.

eedman, D. G. (1981). Ethnic differences in babies. In E. M. Hetherington & R. D. Parke (Eds.), *Contemporary readings in child psychology* (2nd ed., pp. 6–12). New York: McGraw-Hill.

idson, E. (1961). *Patient's views of medical practice.* New York: Russell Sage Foundation.

Freidson, E. (1970). *Professional dominance.* Chicago: Aldine.

Freud, S. (1936). *Inhibitions, symptoms and anxiety.* London: Hogarth Press.

Friedlander, S. R., & Watkins, C. E. (1985). Therapeutic aspects of suppo groups for parents of the mentally retarded. *International Journal of Grou Psychotherapy, 35,* 65–78.

Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents c handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Ment Deficiency, 5,* 551–553.

Friedrich, W. N. (1979). Predictors of the coping behaviors of mothers an handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 4* 486–492.

Frith, C. H. (1981). "Advocate" vs. "professional employee": A question o priorities for special educators. *Exceptional Children, 47,* 486–492.

Frodi, A. M. (1981). Contributions of infant characteristics to child abuse *American Journal of Mental Deficiency, 85,* 341–349.

Gabel, H., & Kotsch, L. S. (1981). Extended families and young handicappe children. *Topics in Early Childhood Special Education, 1,* 29–35.

Gabel, H., McDowell, J., & Cerreto, M. C. (1983). Family adaptation to th handicapped infant. In S. G. Garwood & R. R. Fewell (Eds.), *Educatin handicapped infants* (pp. 455–493). Rockville, MD: Aspen.

García-Preto, N. (1982). Puerto Rican families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 164–186). New York Guilford Press.

Gargiulo, R. M. (1985). *Working with parents of exceptional children.* Boston Houghton-Mifflin.

Gath, A. (1974). Sibling reactions to mental handicap: A comparison of the brothers and sisters of mongol children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 15,* 187–198.

Gayton, W. F., & Walker, L. (1974). Down's syndrome: Informing the parents. *American Journal of Disabled Children, 127,* 510–512.

George, J. D. (1988). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. *Mental Retardation, 26,* 369–375.

Gerson, K. (1993). *No man's land: Men's changing commitments to family and work.* New York: Basic Books.

Ghali, S. B. (1977). Culture sensitivity and the Puerto Rican client. *Social Casework, 58,* 459–474.

Gill, V. J., & Maynard, D. W. (1995). On "labeling" in actual interaction: Delivering and receiving diagnoses of developmental disabilities. *Social Problems, 42(1), 11–37.*

Glendinning, C. (1983). *Unshared care.* London: Routeledge & Kegan Paul.

Gliedman, J., & Roth, W. (1980). *The unexpected minority: Handicapped children in America.* New York: Harcourt, Brace, Jovanovich.

Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life.* Garden City, NY: Doubleday.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 610–617.

Goode, D. A. (1984). Presentation practices of a family with a deaf-blind child. *Family Relations, 33*, 173–185.

Goodman, C. I. (1980). *A study of alternative therapeutic relationships: Parent groups and their members.* Unpublished doctoral dissertation, Case Western University, Cleveland, OH.

Goodman, J. F. (1994). "Empowerment" versus "best interests": Client-professional relationships. *Infants and Young Children, 6*, vi–x.

Goodman, N., Dornbusch, S. M., Richardson, S. A., & Hastorf, A. H. (1963). Variant reactions to physical disabilities. *American Sociological Review, 28*, 429–435.

Gottlieb, J. (1975). Public, peer, and professional attitudes toward mentally retarded persons. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 99–125). Baltimore: University Park Press.

Gould-Martin, K., & Ngin, C. (1981). Chinese Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 130–171). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Gowen, J. W., Christy, D. S., & Sparling, J. (1993). Informational needs of parents of young children with special needs. *Journal of Early Intervention, 17*, 194–210.

Grakliker, B. V., Fishler, K., & Koch, R. (1962). Teenage reactions to a mentally retarded sibling. *American Journal of Mental Deficiency, 66*, 838–843.

Greenfield, J. (1978). *A place for Noah.* New York: Pocket Books.

Groce, N. (1987, Summer). Cross-cultural research, current strengths, future needs. *Disability Studies Quarterly*, pp. 1–3.

Grossman, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children.* Syracuse, NY: Syracuse University Press.

Guerra, F. A. (1980, September/October). Hispanic child health issues. *Children Today*, pp. 18–22.

Gundry, M. (1989, November/December). Wanted: A diagnosis for my son. *Exceptional Parent*, pp. 22–24.

Guralnick, M. J., Bennett, F. C., Heiser, K. E., & Richardson, H. B., Jr. (1987). Training future primary care pediatricians to serve handicapped children and their families. *Topics in Early Childhood Special Education, 6*, 1–11.

Guttmacher, S., & Elinson, J. (1971). Ethno-religious variation in perceptions of illness. *Social Science and Medicine, 5*, 117–125.

Hanson, M. J. (1981). A model for early intervention with culturally diverse single and multiparent families. *Topics in Early Childhood Special Education, 1*, 37–44.

Hanson, M. J., & Lynch, E. W. (1992). Family diversity: Implications for policy and practice. *Topics in Early Childhood Special Education, 1*, 37–44.

Harbaugh, G. R. (1984). *Costs and "out of pocket" costs of rearing a handicapped child.* Unpublished manuscript.



Harris, L., & Associates. (1975). *The myth and reality of aging in America.* Washington, DC: National Council on Aging.

Harris, S. (1994). *Siblings of children with autism: A guide for families.* Rockville, MD: Woodbine House.

Harris, S. L. (1983). *Families of the developmentally disabled: A guide to behavioral intervention.* New York: Pergamon.

Harrison, A., Serafica, F., & McAdoo, H. (1984). Ethnic families of color. In R. D. Parke (Ed.), *Review of child development research* (Vol. 7, pp. 329–371). Chicago: University of Chicago Press.

Harry, B. (1992a). *Cultural diversity, families, and the special education system: Communication and empowerment.* New York: Teachers College Press.

Harry, B. (1992b). Developing cultural self-awareness: The first step in values clarification for early interventionists. *Topics in Early Childhood Special Education, 12,* 333–350.

Harry, B. (1992c). Making sense of disability: Low-income Puerto Rican parents' theories of the problem. *Exceptional Children, 59,* 27–40.

Harry, B., Allen, N., & McLaughlin, M. (1995). Communication versus compliance: African-American parents' involvement in special education. *Exceptional Children, 61,* 364–376.

Harry, B., & Kalyanpur, M. (1994). Cultural underpinnings of special education: Implications for professional interactions with culturally diverse families. *Disability and Society, 9,* 145–165.

Harry, B., Otgruson, C., Katkavich, J., & Guerrero, M. (1993). Crossing social class and cultural barriers in working with families: Implications for teacher training. *Teaching Exceptional Children, 26*(1), 48–51.

Hartman, A. (1978, October). Diagrammatic assessment of family relationship. *Social Casework,* pp. 465–476.

Hartman, A., & Laird, J. (1983). *Family-centered social work practice.* New York: Free Press.

Harwood, A. (1981). Mainland Puerto Ricans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 397–481). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Hauenstein, E. J. (1990). The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome? *Journal of Clinical Child Psychology, 19,* 356–364.

Haug, M., & Lavin, B. (1983). *Consumerism in medicine: Challenging physician authority.* Beverly Hills: Sage.

Hayden, V. (1974). The other children. *Exceptional Parent, 4,* 26–29.

Hazi, H. (1992). *Caregiving: Looking to the future with an eye on the past.* Unpublished manuscript.

Heiss, J. (1981). Women's values regarding marriage and the family. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 186–198). Beverly Hills: Sage.

Helge, D. (1984). The state of the art of rural special education. *Exceptional Children, 50*(4), 294–305.

Heller, P. G., Quesada, G. M., Harvey, D. L., & Warner, L. G. (1981). Familism in rural and urban America: Critique and reformulation of a construct. *Rural Sociology, 46,* 446–464.

Helsel, E. (1978). The Helsels' story of Robin. In A. P. Turnbull & H. R. Turnbull (Eds.), *Parents speak out* (pp. 81–98). Columbus, OH: Merrill.

Herz, F. M., & Rosen, E. J. (1982). Jewish families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 84–107). New York: Guilford Press.

Hess, R. D. (1970). Social class and ethnic influences upon socialization. In P. H. Mussen (Ed.), *Carmichael's manual of child psychology* (pp. 457–557). New York: Wiley.

Hickson, G. B., Altemeier, W. A., & O'Connor, S. (1983). Concerns of mothers seeking care in private pediatrics offices: Opportunities for expanding services. *Pediatrics, 72,* 619–624.

Hill, C. (1982). Our patients have culture. *Clinical Management of Physical Therapy, 2,* 5–10.

Hines, P. M. (1989). The family life cycle of poor black families. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The changing family life cycle* (2nd ed., pp. 513–544). Boston: Allyn & Bacon.

Hines, P. M., & Boyd-Franklin, N. (1982). Black families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 84–107). New York: Guilford Press.

Hobbs, D. F., Jr., & Wimbish, J. M. (1977). Transition to parenthood by black couples. *Journal of Marriage and the Family, 18,* 677–690.

Hobbs, N., Perrin, A., & Ireys, S. (1986). *Chronically ill children and their families.* San Francisco: Jossey-Bass.

Hoffman, L. (1981). *Foundations of family therapy.* New York: Basic Books.

Holden, R. H. (1972). Prediction of mental retardation in infancy. *Mental Retardation, 10,* 28–30.

Hollingshead, A. B., & Redlich, F. C. (1958). *Social class and mental illness: A community study.* New York: Wiley.

Holroyd, J. (1974). The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped member. *Journal of Community Psychology, 2,* 92–94.

Holt, K. S. (1958a). Home care of severely retarded children. *Pediatrics, 22,* 744–755.

Holt, K. S. (1958b). *The impact of mentally retarded children upon their families.* Unpublished doctoral dissertation, University of Sheffield, England.

Hormuth, R. P. (1953). Home problems and family care of the mongoloid child. *Quarterly Review of Pediatrics, 8,* 274–280.

Hornby, G. (1988). *Fathers of handicapped children.* Unpublished manuscript, University of Hull, England.

Hornby, G. (1994). *Counselling in child disability: Skills for working with parents.* London: Chapman & Hall.

Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparent support for families who have children with disabilities: A survey of parents. *Journal of Child and Family Studies, 3,* 403–412.

Hornby, G., & Murray, R. (1983). Group programmes for parents of children with various handicaps. *Child Care Health and Development, 9,* 185–198.



Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 12,* 251–260.

Huang, L. J. (1976). The Chinese-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 124–147). New York: Elsevier.

Illes, J. (1979). Children with cancer: Healthy siblings' experience during the illness experience. *Cancer Nursing, 2,* 371–377.

Israelite, N. (1985). Sibling reaction to a hearing-impaired child in the family. *Journal of Rehabilitation of the Deaf, 18,* 1–5.

Ivey, A. E., & Simek-Downing, B. (1980). *Counseling and psychotherapy: Theories and practice.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Jackson, J. J. (1981). Urban black Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 37–129). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Jacobson, R. B., & Humphrey, R. A. (1979). Families in crisis: Research and theory in child mental retardation. *Social Casework, 60,* 597–601.

JFK Child Development Center. (1981). *HOME Screening Questionnaire.* Denver, CO: LADOCA.

Joe, J. R., & Malach, R. S. (1992). Families with Native American roots. In E. W. Lynch & M. J. Hanson (Eds.), *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families* (pp. 89–119). Baltimore: Brookes.

Jones, R. L., & Wilderson, F. B., Jr. (1976). Mainstreaming and the minority child: An overview of issues and a perspective. In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 1–13). Reston, VA: Council for Exceptional Children.

Judge, G. (1987). Knock, knock. . . . It's no joke. *Zero to Three, 8,* 20–21.

Kahana, G., & Kahana, E. (1970). Grandparenthood from the perspective of the developing grandchild. *Developmental Psychology, 3,* 98–105.

Kahn, M. D., & Lewis, K. G. (1988). *Siblings in therapy: Life span and clinical issues.* New York: Norton.

Kaiser, A. P., & Fox, J. J. (1986). Behavioral parent training research. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 219–235). Baltimore: Brookes.

Kappes, N. (1995). Matrix. In D. L. Meyer (Ed.), *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability* (pp. 13–18). Bethesda, MD: Woodbine.

Kavanagh, K. H., & Kennedy, P. H. (1992). *Promoting cultural diversity: Strategies for health care professionals.* Newbury Park, CA: Sage.

Kazak, A. E. (1987). Professional helper and families with disabled children: A social network perspective. *Marriage and Family Review, 11,* 177–191.

Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations, 33,* 67–77.

Kazak, A., & Wilcox, B. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology, 12,* 645–661.

Keefe, S. E., Padilla, A. M., & Carlos, M. L. (1979). The Mexican American extended family as an emotional support system. *Human Organization, 38,* 144–152.

Kelker, K., Garthwait, C., & Seligman, M. (1992). Rural special education options. *Human Services in the Rural Environment, 15,* 14–17.

Kennedy, J. F. (1970). Maternal reactions to the birth of a defective baby. *Social Casework, 51,* 410–416.

Kibert, R. P. (1986). *A descriptive study of the perceptions of normal college age siblings in families with a mentally retarded child.* Unpublished doctoral dissertation, University of Pittsburgh.

Kirkman, M. (1985). The perceived impact of a sibling with a disability on family relationships: A survey of adult siblings in Victoria, Australia. *Sibling Information Network Newsletter, 4,* 2–5.

Kiser, B. (1974). *New light of hope.* New Canaan, CT: Keats.

Kitano, H. H. L., & Kikumura, A. (1976). The Japanese-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 41–60). New York: Elsevier.

Klein, C. (1977). Coping patterns of parents of deaf-blind children. *American Annals of the Deaf, 122,* 310–312.

Klein, S. D. (1972). Brother to sister: Sister to brother. *Exceptional Parent, 2,* 10–15.

Klein, S. D. (1994). The challenge of communication with parents. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 51–74). Westport, CT: Greenwood.

Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine, 88,* 251–258.

Kline, F., Acosta, F. X., Austin, W., & Johnson, R. G., Jr. (1980). The misunderstood Spanish-speaking patient. *American Journal of Psychiatry, 137*(12), 1530–1533.

Kohn, M. L. (1969). *Class and conformity: A study in values.* Homewood, IL: Dorsey.

Konstam, V., Drainoni, M., Mitchell, G., Houser, R., Reddington, D., & Eaton, D. (1993). Career choices and values of siblings with individuals with developmental disabilities. *School Counselor, 40,* 287–292.

Korn, S. J., Chess, S., & Fernandez, P. (1978). The impact of children's physical handicaps on marital quality and family interaction. In R. M. Lerner & G. B. Spanier (Eds.), *Child influences on marital and family interaction: A life-span perspective* (pp. 299–326). New York: Academic Press.

Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process, 32,* 235–248.

Krauss, M. W., & Giele, J. Z. (1987). Services to families during three stages of a handicapped person's life. In M. Ferrari & M. B. Sussman (Eds.), *Childhood disability and family systems* (pp. 213–229). New York: Haworth.

Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J.

Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 173–182). Baltimore: Brookes.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying.* New York: Macmillan.

Kunitz, S. J., & Levy, J. E. (1981). Navajos. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 337–396). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Kurtz, R. A. (1977). Advocacy for the mentally retarded: The development of a new social role. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 377–394). Baltimore: University Park Press.

Kurtz, R. A. (1975). *Social aspects of mental retardation.* Lexington, MA: Heath.

Laborde, P. R., & Seligman, M. (1991). Counseling parents with children with disabilities. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 337–369). Boston: Allyn & Bacon.

Lamb, M. E. (1983). Fathers of exceptional children. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 125–146). Orlando, FL: Grune & Stratton.

Lamb, M. E., & Meyer, D. J. (1991). Fathers of children with special needs. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 151–179). Boston: Allyn & Bacon.

Landers, A. (1986, October). *Ann Landers advice column.*

Laosa, L. M. (1974). Child care and the culturally different child. *Child Care Quarterly, 3,* 214–224.

Laosa, L. M. (1978). Maternal teaching strategies in Chicano families of varied socioeconomic levels. *Child Development, 49,* 1129–1135.

LaRossa, R. (1977). *Conflict and power in marriage: Expecting the first child.* Beverly Hills: Sage.

Laureys, K. (1984). Growing up with Brian. *Sibling Information Network Newsletter, 3,* 5–6.

Lazerson, M. (1975). Educational institutions and mental subnormality: Notes on writing a history. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 33–52). Baltimore: University Park Press.

Lechtenberg, R. (1984). *Epilepsy and the family.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Lee, E. (1982). A social systems approach to assessment and treatment for Chinese American families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 527–551). New York: Guilford Press.

Leifield, L., & Murray, T. (1995). Advocating for Aric: Strategies for full inclusion. In B. B. Swadener & S. Lubeck (Eds.), *Children and families "at promise": Deconstructing the discourse of risk* (pp. 238–261). Albany: State University of New York Press.

LeMasters, E. E. (1957). Parenthood as crisis. *Marriage and Family Living, 19,* 352–355.

LePontois, J., Moel, D. I., & Cohn, R. A. (1987). Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis. *American Journal of Orthopsychiatry, 57,* 78–83.

Levine, E. S. (1960). *Psychology of deafness.* New York: Columbia University Press.

Lewis, J., & Greenstein, R. M. (1994). A first-year medical student curriculum about family views of chronic and disabling conditions. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 77–100). Westport, CT: Greenwood.

Lewis, O. (1959). *Five families: An intimate and objective revelation of family life in Mexico today–A dramatic study of the culture of poverty.* New York: Basic Books.

Lieberman, A. F. (1990). Infant–parent intervention with recent immigrants: Reflections on a study with Latino families. *Zero to Three, 10,* 8–11.

Lipscomb, J., Kolimaga, J. T., Sperduto, P. W., Minnich, J. K., & Fontenot, K. J. (1983). *Cost–benefit and cost-effectiveness analyses of screening for neural tube defects in North Carolina.* Unpublished manuscript, Duke University, Institute for Policy Sciences, Durham, NC.

Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 13,* 347–364.

Lobato, D. J. (1990) *Brothers and sisters with special needs.* Baltimore: Brookes.

Locust, C. (1988, June). *Integration of American Indian and scientific concepts of disability: Cross-cultural perspectives.* Paper presented at the meeting of the Society for Disability Studies, Washington, DC.

Lorber, J. (1971). Results of treatment of myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology, 13,* 279–303.

Lurie, E. (1970). *How to change the schools: A parent's action handbook on how to fight the system.* New York: Vintage.

Luterman, D. (1984). *Counseling the communicatively disordered and their families.* Boston: Little, Brown.

Luterman, D. J. (1979). *Counseling parents of hearing-impaired children.* Boston: Little, Brown.

Lynch, E. W. (1992). Developing cross-cultural competence. In E. W. Lynch & M. J. Hanson (Eds.), *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families* (pp. 33–59). Baltimore: Brookes.

Lynch, E. W., & Hanson, M. J. (1992). *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families.* Baltimore: Brookes.

Lyon, S., & Lyon, G. (1991). Collaboration with families of persons with severe disabilities. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 237–264). Boston: Allyn & Bacon.

Lyon, S., & Preis, A. (1983). Working with families of severely handicapped persons. In M. Seligman, (Ed.) *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 203–232). Orlando, FL: Grune & Stratton.

MacGregor, P. (1994). Grief: The unrecognized parental response to mental illness in a child. *Social Work, 39,* 160–166.

MacKeith, R. (1973). The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology, 15,* 524–527.

Manns, W. (1981). Support systems of significant others in black families. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 238–251). Beverly Hills: Sage.

Marcos, L. R. (1979). Effects of interpreters on the evaluation of psychopathology in non-English-speaking patients. *American Journal of Psychiatry, 136*(2), 171–174.



Marion, R. L. (1980). Communicating with parents of culturally diverse exceptional children. *Exceptional Children, 46,* 616–623.

Marion, R. L. (1981). *Educators, parents, and exceptional children.* Rockville, MD: Aspen.

Marsh, D. T. (1992). *Families and mental retardation.* New York: Praeger.

Marshak, L. (1982). Group therapy with adolescents. In M. Seligman (Ed.), *Group psychotherapy and counseling with special populations* (pp. 185–213). Baltimore: University Park Press.

Marshak, L. E., & Seligman, M. (1993). *Counseling persons with disabilities: Theoretical and clinical perspectives.* Austin, TX: Pro-Ed.

Martin, P. (1975). Marital breakdown in families of patients with spina bifida cystica. *Developmental Medicine and Child Neurology, 17,* 757–764.

Martinez, C., & Martin, H. W. (1966). Folk diseases among urban Mexican-Americans: Etiology, symptoms, and treatment. *Journal of the American Medical Association, 196,* 161–164.

Mary, N. L. (1990). Reactions of black, Hispanic, and white mothers to having a child with handicaps. *Mental Retardation, 28,* 1–5.

Matheny, K. B., Aycock, D. W., Pugh, J. L., Curlette, W. L., & Canella, K. S. (1986). Stress coping: A qualitative and quantitative synthesis with implications for treatment. *Counseling Psychologist, 14,* 499–549.

Max, L. (1985). Parents' views of provisions, services, and research. In N. N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation in New Zealand* (pp. 250–262). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.

May, J. (1991). *Fathers of children with special needs: New horizons.* Bethesda, MD: ACCH.

McAdoo, J. L. (1981). Involvement of fathers in the socialization of black children. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families.* Beverly Hills: Sage.

McAnaney, K. (1990, July/August). How did I get this tough? Fighting for your child's rights. *Exceptional Parent,* pp. 20–22.

McCracken, M. J. (1984). Cystic fibrosis in adolescence. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 397–411). Orlando, FL: Grune & Stratton.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). *Systematic assessment of family stress, resources, and coping: Tools for research, education and clinical intervention.* St. Paul: University of Minnesota, Department of Family Social Science, Family Stress and Coping Project.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review, 6,* 7–37.

McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1992). *Medical family therapy.* New York: Basic Books.

McDonald, A. C., Carson, K. L., Palmer, D. J., & Slay, T. (1982). Physicians' diagnostic information to parents of handicapped neonates. *Mental Retardation, 20,* 12–14.

McGoldrick, M. (1982). Ethnicity and family therapy: An overview. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 3–30). New York: Guilford Press.

McGoldrick, M., & Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment.* New York: Norton.

McGoldrick, M., Pearce, J. K., & Giordano, J. (1982). *Ethnicity and family therapy.* New York: Guilford Press.

McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1987). Sibling relationships and adjustment of children with disabled brothers and sisters. *Journal of Children in Contemporary Society, 19,* 131–158.

McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships with autistic, mentally retarded, and non-handicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 16,* 399–414.

McHugh, P. (1968). *Defining the situation.* Indianapolis: Bobbs-Merrill.

McMichael, J. K. (1971). *Handicap: A study of physically handicapped children and their families.* Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.

McPhee, N. (1982, June). A very special magic: A grandparent's delight. *Exceptional Parent,* pp. 13–16.

Mercer, J. R. (1965). Social system perspective and clinical perspective: Frames of reference for understanding career patterns of persons labeled as mentally retarded. *Social Problems, 13,* 18–34.

Meyer, D., Vadasy, P., & Fewell, R. R. (1985). *Living with a brother or sister with special needs: A book for sibs.* Seattle, WA: University of Washington Press.

Meyer, D. J. (1995). *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability.* Bethesda, MD: Woodbine.

Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (1986). *Grandparent workshops: How to organize workshops for grandparents of children with handicaps.* Seattle: University of Washington Press.

Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs.* Baltimore: Brookes.

Meyer, D. J., Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Schell, G. (1985). *A handbook for the fathers program.* Seattle: University of Washington Press.

Meyer, E. C., & Bailey, D. B. (1993). Family-centered care in early intervention: Community and hospital settings. In J. L. Paul & R. J. Simeonsson (Eds.), *Children with special needs: Family, culture, and society* (pp. 181–209). New York: Harcourt, Brace, Jovanovich.

Meyer, J. Y. (1978). One of the family. In S. L. Brown & M. S. Moersch (Eds.), *Parents on the team* (pp. 103–111). Ann Arbor: University of Michigan Press.

Meyerson, R. C. (1983). Family and parent group therapy. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 285–305). Orlando, FL: Grune & Stratton.

Michaelis, C. T. (1980). *Home and school partnerships in exceptional children.* Rockville, MD: Aspen.

Miller, S. (1974). *An exploratory study of sibling relationships in families with retarded children.* Unpublished doctoral dissertation, Columbia University, New York.

Milman, D. H. (1952). Group therapy with parents: An approach to the rehabilitation of physically disabled children. *Journal of Pediatrics, 41,* 113–116.

Minkler, M., & Roe, K. M. (1993). *Grandmothers as caregivers: Raising the children of the crack cocaine epidemic.* Thousand Oaks, CA: Sage.

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Minuchin, S. (1978). *Psychosomatic families.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Mitchell, D. (1983). Guidance needs and counseling of parents of mentally retarded persons. In N. N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation: Research and services in New Zealand* (pp. 136–156). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.

Mitchell, D. (1985). Guidance needs and counselling of parents of persons with intellectual handicaps. In N. N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation in New Zealand* (pp. 136–156). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.

Mizio, E. (1974). Impact of external systems on the Puerto Rican family. *Social Casework, 55,* 76–83.

Moeller, C. J. (1986). The effect of professionals on the family of a handicapped child. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 149–166). Austin, TX: Pro-Ed.

Montalvo, B. (1974). Home-school conflict and the Puerto Rican child. *Social Casework, 55,* 76–83.

Moore, E. K. (1981). Policies affecting the status of black children and families. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 278–290). Beverly Hills: Sage.

Moorman, M. (1992, January/February). My sister's keeper. *Family Therapy Networker,* 41–47.

Morgan, S. (1987). *Abuse and neglect of handicapped children.* Boston: College-Hill.

Mori, A. A. (1983). *Families of children with special needs: Early intervention.* Rockville, MD: Aspen.

Morris, M. M. (1987, July). Health care: Who pays the bills? *Exceptional Parent,* pp. 38–42.

Mott, D. W., Jenkins, V. L., Justice, E. F., & Moon, R. M. (n.d.) *Project Hope.* Family, Infant and Preschool Program, Western Carolina Center, Morganton, NC.

Mullins, J. (1979). *A teacher's guide to management of physically handicapped students.* Springfield, IL: Thomas.

Murphy, A., Paeschel, S., Duffy, T., & Brady, E. (1976). Meeting with brothers and sisters of Down's syndrome children. *Children Today, 5,* 20–23.

Myers, R. (1978). *Like normal people.* New York: McGraw-Hill.

NCHS studies health insurance and chronically ill children. (1992, October). *Nation's Health,* p. 13.

Neugarten, B. L. (1976). Adaptation and the life cycle. *Counseling Psychologist, 6,* 16–20.

Newman, J. (1983). Handicapped persons and their families: Philosophical, historical, and legislative perspectives. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (pp. 3–25). Orlando, FL: Grune & Stratton.

Newman, J. (1991). Handicapped persons and their families: Philosophical, historical, and legislative perspectives. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 1–26). Boston: Allyn & Bacon.

Newman, M. A. (1983). A continuing evolution: A history of nursing science. In N. L. Chaska (Ed.), *Time to speak* (pp. 385–393). New York: McGraw-Hill.

Norr, K. L., Block, C. R., Charles, A., Meyering, S., & Meyers, E. (1977). Explaining pain and enjoyment in childbirth. *Journal of Health and Social Behavior, 18,* 260–275.

Offer, D., Ostrov, E., & Howard, K. I. (1984). Body image, self-perception, and chronic illness in adolescence. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 59–73). Orlando, FL: Grune & Stratton.

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework, 43,* 190–193.

Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1984). *One thousand families: A national survey.* Beverly Hills: Sage.

Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1980). Circumplex model of marital and family systems II: Empirical studies and clinical intervention. In J. P. Vincent (Ed.), *Advances in family intervention assessment and theory* (Vol. 1, pp. 129–179). Greenwich, CT: JAI Press.

Opirhory, G., & Peters, G. A. (1982). Counseling intervention strategies for families with the less than perfect newborn. *Personnel and Guidance Journal, 60,* 451–455.

Orenstein, A. (1979). *Organizational issues in implementing special educational legislation.* Paper presented at the annual meeting of the Society for the Study of Social Problems, Boston, MA.

Parke, R. D. (1981). *Fathers.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Parsons, T. (1951). *The social system.* NY: Free Press.

Patterson, J. M. (1985). Critical factors affecting family compliance with home treatment for children with cystic fibrosis. *Family Relations, 34,* 79–89.

Patterson, J. M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In C. Chilman, E. Nunnally, & E. Cox (Eds.), *Chronic illness and disability* (pp. 69–107). Beverly Hills: Sage.

Patterson, J. M. (1991). A family systems perspective for working with youth with disability. *Pediatrician, 18,* 129–141.

Pearlman, L., & Scott, K. A. (1981). *Raising the handicapped child.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Peck, J. R., & Stephens, W. B. (1960). A study of the relationship between the attitudes and behavior of parents and that of their mentally defective child. *American Journal of Mental Deficiency, 64,* 839–844.

Pepper, F. C. (1976). Teaching the American Indian child in mainstream settings In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 108–122) Reston, VA: Council for Exceptional Children.

Pieper, E. (1976, April). Grandparents can help. *Exceptional Parent,* pp. 7–9.

Pinderhughes, E. (1982). Afro-American families and the victim system. In M McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 133–158). New York: Guilford Press.

Pines, M. (1982). Infant-stim: It's changing the lives of handicapped kids. *Psychology Today, 16,* 48–53.

Pizzo, P. (1983). *Parent to parent: Working together for ourselves and our children* Boston: Beacon.

Powell, J. D. (1975). *Theory of coping systems: Changes in supportive health organizations.* Cambridge, MA: Schenkman.



Powell, T. H., & Gallagher, P. E. (1993). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore: Brookes.

Poznanski, E. (1969). Psychiatric difficulties in siblings of handicapped children. *Pediatrics, 8,* 232–234.

Prattes, O. (1973). Section A: Beliefs of the Mexican-American family. In D. Hymovich & M. Barnard (Eds.), *Family health care* (pp. 128–137). New York: McGraw-Hill.

Price, J. A. (1976). North American Indian families. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 248–270). New York: Elsevier.

Pruett, K. D. (1987). *The nurturing father.* New York: Warner.

Quesada, G. M. (1976). Language and communication barriers for health delivery to a minority group. *Social Science and Medicine, 10,* 323–327.

Quine, L., & Pahl, J. (1986). First diagnosis of severe mental handicap: Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Social Science and Medicine, 22,* 53–62.

Radley, A., & Green, R. (1987). Illness as adjustment: A methodology and conceptual framework. *Sociology of Health and Illness, 9,* 179–207.

Ragucci, A. T. (1981). Italian Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 211–263). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Raimbault, G., Cachin, O., Limal, J. M., Eliacheff, C., & Rappaport, R. (1975). Aspects of communication between patients and doctors: An analysis of the discourse in medical interviews. *Pediatrics, 55,* 401–405.

Ramsey, C. N., (Ed.). (1989). *Family systems in medicine.* New York: Guilford Press.

Reader's forum. (October, 1985). *Exceptional Parent,* p. 7.

Related Services and the Supreme Court: A family's story. (1984, October). *Exceptional Parent,* pp. 36–41.

Resnick, M. D. (1984). The social construction of disability. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 29–46). Orlando, FL: Grune & Stratton.

Resnick, M. D., Reiss, K., Eyler, F. D., & Schauble, P. (1988). Children's developmental services: A multidisciplinary program of psychological and educational services for neonatal intensive care. *Journal of Counseling and Development, 66,* 279–282.

Reynolds, T., & Zellmer, D. D. (1985). Group for siblings of preschool age children with handicaps. *Sibling Information Network Newsletter, 4,* 2.

Rhoades, E. A. (1975). A grandparents' workshop. *Volta Review, 77,* 557–560.

Richardson, H. B. (1945). *Patients have families.* New York: Commonwealth Fund.

Richardson, H. B., Guralnick, M. J., & Tupper, D. B. (1978). Training pediatricians for effective involvement with preschool handicapped children and their families. *Mental Retardation, 16,* 3–7.

Richardson, S. A. (1970). Age and sex differences in values toward physical handicaps. *Journal of Health and Social Behavior, 11,* 207–214.

Richardson, S. A. (1972). People with cerebral palsy talk for themselves. *Developmental Medicine and Child Neurology, 14,* 521–535.

Richardson, S. A., Goodman, N., Hastorf, A. H., & Dornbusch, S. M. (1961).

Cultural uniformity in reaction to physical disabilities. *American Sociological Review, 26,* 241–247.
Richardson, S. A., Goodman, N., Hastorf, A. H., & Dornbusch, S. M. (1963). Variant reactions to physical disabilities. *American Sociological Review, 28,* 429–435.
Robson, K. S., & Moss, H. A. (1970). Patterns and determinants of maternal attachment. *Journal of Pediatrics, 77,* 976–985.
Rogers, C. R. (1958). The characteristics of a helping relationship. *Personnel and Guidance Journal, 37,* 6–16.
Rolland, J. S. (1993). Mastering family challenges in series illness & disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (2nd ed., pp. 444–473). New York: Guilford Press.
Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model.* New York: Basic Books.
Romaine, M. E. (1982). Clinical management of the Spanish-speaking patient: Pleasures and pitfalls. *Clinical Management in Physical Therapy, 2,* 9–10.
Rose, S. (1974). Training parents in groups as behavior modifiers of their mentally retarded children. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 5,* 135–140.
Rose, S. D. (1974). Training parents in groups as behavior modifiers of their mentally retarded children. In L. Wikler & M. P. Keenan (Eds.), *Developmental disabilities: No longer a private tragedy* (pp. 159–165). Silver Spring, MD: NASW.
Rosengren, W. R. (1962). The sick role during pregnancy: A note on research in progress. *Journal of Health and Human Behavior, 3,* 213–218.
Roskies, E. (1972). *Abnormality and normality: The mothering of thalidomide children.* Ithaca, NY: Cornell University Press.
Ross, A. O. (1964). *The exceptional child in the family.* New York: Grune & Stratton.
Rothman, B. K. (1978). Childbirth as negotiated reality. *Symbolic Interaction, 1,* 124–137.
Rotunno, M., & McGoldrick, M. (1982). Italian families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 340–363). New York: Guilford Press.
Rousso, H. (February, 1984). Fostering healthy self-esteem. *Exceptional Parent,* pp. 9–14.
Rubel, A. J. (1960). Concepts of disease in Mexican-American culture. *American Anthropologist, 62,* 795–816.
Rubin, S., & Quinn-Curran, N. (1983). Lost, then found: Parent's journey through the community service maze. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 63–94). Orlando, FL: Grune & Stratton.
Safilios-Rothschild, C. (1970). *The sociology and social psychology of disability and rehabilitation.* New York: Random House.
San Martino, M., & Newman, M. B. (1974). Siblings of retarded children: A population at risk. *Child Psychiatry and Human Development, 4,* 168–177.
Scanlon, C. A., Arick, J., & Phelps, N. (1981). Participation in the development of the IEP: Parents' perspective. *Exceptional Children, 47,* 373–374.



Scanzoni, J. (1975). *Sex roles, lifestyles, and childbearing: Changing patterns in marriage and family*. New York: Free Press.

Scanzoni, J. (1985). Black parental values and expectations of children's occupational and educational success: Theoretical implications. In H. P. McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational and parental environments* (pp. 113-122). Beverly Hills: Sage.

Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations, 33*, 47-54.

Schipper, M. T. (1959). The child with mongolism in the home. *Pediatrics, 24*, 132-144.

Schonell, F. J., & Rorke, M. (1960). A second survey of the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency, 64*, 862-868.

Schonell, F. J., & Watts, B. H. (1956). A first survey of the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency, 61*, 210-219.

Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1984). *The effects of autism on the family*. New York: Plenum.

Schorr-Ribera, H. K. (1987). *Ethnicity and culture as relevant rehabilitation factors in families with children with disabilities*. Unpublished manuscript, University of Pittsburgh.

Schreiber, J. M., & Homiak, J. P. (1981). Mexican Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 264-336). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Schreiber, M., & Feeley, M. (1965). A guided group experience. *Children, 12*, 221-225.

Schulz, D. A. (1969). *Coming up black: Patterns of ghetto socialization*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Schulz, J. B. (1987). *Parents and professionals in special education*. Boston: Allyn & Bacon.

Schulz, J. B. (1993). Heroes in disguise. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore: Brookes.

Schwab, L. O. (1989). Strengths of families having a member with a disability. *Journal of the Multihandicapped Person, 2*, 105-117.

Searle, S. J. (1978). Stages of parents reaction. *Exceptional Parent, 8*, 27-29.

Seligman, M. (1979). *Strategies for helping parents of exceptional children: A guide for teachers*. New York: Free Press.

Seligman, M. (1991a). Grandparents of disabled grandchildren: Hopes, fears, and adaptation. *Families in Society, 72*, 147-152.

Seligman, M. (Ed.). (1991b). *The family with a handicapped child* (2nd ed.). Boston: Allyn & Bacon.

Seligman, M. (1993). Group work with parents of children with disabilities. *Journal for Specialists in Group Work, 18*, 115-126.

Seligman, M. (1995). Confessions of a professional/father. In D. Meyer (Ed.), *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability* (pp. 169-183). Bethesda, MD: Woodbine.

Seligman, M., & Meyerson, R. (1982). Group approaches for parents of handi-

capped children. In M. Seligman (Ed.), *Group psychotherapy and counseling with special populations* (pp. 99-116). Baltimore: University Park Press.

Seligman, M., & Seligman, P. A. (1980, October). The professional's dilemma: Learning to work with parents. *Exceptional Parent, 10,* 511-513.

Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1984). Placement alternatives for mentally retarded children and their families. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 143-175). Orlando, FL: Academic Press.

Shapiro, J., & Tittle, K. (1986). Psychosocial adjustment of poor Mexican mothers of disabled and nondisabled children. *American Journal of Orthopsychiatry, 56,* 289-302.

Shereshefsky, P. M., Liebenberg, B., & Lockman, R. F. (1973). Maternal adaptation. In P. M. Shereshefsky & L. J. Yarrow (Eds.), *Psychological aspects of a first pregnancy and early postnatal adaptation*. New York: Raven.

Shon, S. P.; & Ja, D. Y. (1982). Asian families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 208-228). New York: Guilford Press.

Shurka, E., & Florian, V. (1983). A study of Israeli Jewish and Arab parental perceptions of their disabled children. *Journal of Comparative Family Studies, 14,* 367-375.

Siegel, B., & Silverstein, S. (1994). *What about me?: Growing up with a developmentally disabled sibling*. New York: Plenum.

Siller, J. (1984). Personality and attitudes toward physical disabilities. In C. J. Golden (Ed.), *Current topics in rehabilitation psychology* (pp. 201-227). New York: Grune & Stratton.

Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (1986). Siblings of handicapped children. In J. J. Gallagher & W. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 67-77). Baltimore: Brookes.

Simpson, R. L. (1990). *Conferencing parents of exceptional children*. Austin, TX: Pro-Ed.

Simpson, R. L. (1996). *Working with parents and families of exceptional children and youth*. Austin, TX: Pro-Ed.

Singer, G. H. S., & Powers, L. E. (1993). *Families, disability, and empowerment*. Baltimore: Brookes.

Skrtic, T., Summers, J., Brotherson, M. J., & Turnbull, A. (1984). Severely handicapped children and their brothers and sisters. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 215-246). Orlando, FL: Academic Press.

Sloman, M. D., Springer, S., & Vachon, M. (1993). Disordered communication and grieving in deaf member families. *Family Process, 32,* 171-181.

Sloper, P., & Turner, S. (1991). Parental and professional views of the needs of families with a child with severe physical disability. *Counseling Psychology Quarterly, 4,* 323-330.

Smith, K. (1981). The influence of the male sex role on discussion groups for fathers of exceptional children. *Michigan Personnel and Guidance Journal, 12,* 11-17.

Sollenberger, E. R. (1974). *Care and education of crippled children in the United States*. New York: Arno.

Solnit, A. J., & Stark, M. H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child, 16,* 523–537.

Sommers-Flanagan, J., & Sommers-Flanagan, R. (1993). *Foundations of therapeutic interviewing.* Boston: Allyn & Bacon.

Sonnek, I. M. (1986). Grandparents and the extended family of handicapped children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 99–120). Austin, TX: Pro-Ed.

Sontag, J. C., & Schacht, R. (1994). An ethnic comparison of parent participation and information needs in early intervention. *Exceptional Children, 60,* 422–433.

Sorenson, J. (1974). Biomedical innovation, uncertainty, and doctor–patient interaction. *Journal of Health and Social Behavior, 15,* 366–374.

Sosnowitz, B. G. (1984). Managing parents on neonatal intensive care units. *Social Problems, 31,* 390–402.

Sourkes, B. M. (1987). Siblings of a child with a life-threatening illness. *Journal of Children in Contemporary Society, 19,* 159–184.

Spano, S. L. (1994). The miracle of Michael. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 29–50). Westport, CT: Auburn House.

Spector, R. E. (1979). *Cultural diversity in health and illness.* New York: Appleton-Century-Crofts.

Spock, B. M. (1946). *The common sense book of baby and child care.* New York: Duell, Sloan, Pearce.

Spock, B. M. (1957). *Baby and child care.* New York: Pocket Books.

Spock, B. M., & Rothenberg, M. B. (1985). *Baby and child care.* New York: Dutton.

Staples, R. (1976). The black American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 221–247). New York: Elsevier.

Stax, T. E., & Wolfson, S. D. (1984). Life-cycle crises of the disabled adolescent and young adult. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 47–57). New York: Grune & Stratton.

Stehower, J. (1968). The household and family relations of old people. In E. Shames, D. Townsend, D. Wedderbrunn, H. Friis, P. Michoj, & J. Stehower (Eds.), *Old people in three industrial societies* (pp. 177–226). New York: Atherton.

Stein, R. C. (1983). Hispanic parents' perspectives and participation in their children's special education program: Comparisons by program and race. *Learning Disability Quarterly, 6,* 432–439.

Stillman, P. L., Sabers, D. L., & Redfield, D. L. (1977). Use of trained mothers to teach interviewing skills to first-year medical students: A follow-up study. *Pediatrics, 60,* 165–169.

Stone, N. W., & Chesney, B. H. (1978). Attachment behaviors in handicapped infants, *Mental Retardation, 16,* 8–12.

Stoneman, Z., & Berman, P. W. (1993). *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships.* Baltimore: Brookes.

Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., Crapps, J. M., & Malone, D. M. (1991). Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation, 95,* 537–550.

Stonequist, E. V. (1937). *The marginal man: A study in personality and culture conflict.* New York: Scribners.

Stotland, J. (1984, February). Relationship of parents to professionals: A challenge to professionals. *Journal of Visual Impairment and Blindness,* 69–74.

Streib, G., & Beck, R. (1981). Older families: A decade review. *Journal of Marriage and the Family, 42,* 937–956.

Strong, P. M. (1979). *The ceremonial order of the clinic: Parents, doctors, and medical bureaucracies.* London: Routledge & Kegan Paul.

Sudarkasa, N. (1981). Interpreting the African heritage in Afro-American family organization. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 37–53). Beverly Hills: Sage.

Suelzle, M., & Keenan, V. (1981). Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency, 86,* 267–274.

Svarstad, B. L., & Lipton, H. L. (1977). Informing parents about mental retardation: A study of professional communication and parent acceptance. *Social Science and Medicine, 11,* 645–651.

Tallman, I. (1965). Spousal role differentiation and the socialization of severely retarded children. *Journal of Marriage and the Family, 27,* 37–42.

Tartar, S. B. (1987). *Traumatic head injury: Parental stress, coping style and emotional adjustment.* Unpublished doctoral dissertation, University of Pittsburgh.

Telford, C. W., & Sawrey, J. M. (1977). *The exceptional individual* (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Tew, B., & Lawrence, K. (1975). Mothers, brothers and sisters of patients with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology, 15*(Suppl. 29), 69–76.

Tew, B. J., Lawrence, K. M., Payne, H., & Rawnsley, K. (1977). Marital stability following the birth of a child with spina bifida. *British Journal of Psychiatry, 131,* 79-82.

Thibodeau, S. M. (1988). Sibling response to chronic illness: The role of the clinical nurse specialist. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 11,* 17–28.

Tolson, T. F. J., & Wilson, M. N. (1990). The impact of two- and three-generational black family structure on perceived family climate. *Child Development, 61,* 416–428.

Travis, C. (1976). *Chronic illness in children: Its impact on child and family.* Stanford, CA: Stanford University Press.

Trevino, F. (1979). Siblings of handicapped children. *Social Casework, 60,* 488–493.

Tritt, S. G., & Esses, L. M. (1988). Psychological adaptation of siblings of children with chronic medical illness. *American Journal of Orthopsychiatry, 58,* 211–220.

Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (1982). *Proactive influences of social support in families of handicapped children.* Unpublished manuscript.

Turk, D. C., & Kerns, R. D. (1985). *Health, illness and families: A life-span perspective.* New York: Wiley.

Turnbull, A. P., Brotherson, M. J., & Summers, J. A. (1985). The impact of deinstitutionalization on families: A family systems approach. In R. H. Bruininks (Ed.), *Living and learning in the least restrictive environment* (pp. 115–152). Baltimore: Brookes.

Turnbull, A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., & Blue-Banning, M. J. (1993). *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore: Brookes.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Brotherson, M. J. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 45–65). Baltimore: Brookes.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals, and exceptionality*. Columbus, OH: Merrill.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality* (2nd ed.). Columbus, OH: Merrill.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R., III (in press). An analysis of self-determination within a culturally responsive family systems perspective: Balancing the family mobile. In J. Sowers (Ed.), *Making our way: Promoting self-competence among children and youth with disabilities*. Baltimore: Brookes.

Turnbull, H. R., & Turnbull, A. P. (Eds.). (1985). *Parents speak out: Then and now*. Columbus, OH: Merrill.

United States Commission on Civil Rights. (1986). *Protection of handicapped newborns: Hearing held in Washington, DC, June 26–27, 1986* (Vol II). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

University of Pittsburgh Office of Child Development. (1991). Black families: An inquiry into the issues. *Developments, 5*(1), 5–8.

Upshur, C. C. (1982). Respite care for mentally retarded and other disabled populations: Program models and family needs. *Mental Retardation, 20,* 2–6.

Upshur, C. C. (1991). Families and the community service maze. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 91–118). Boston: Allyn & Bacon.

Vadasy, P. F. (1986). Single mothers: A social phenomenon and population in need. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 221–249). Austin, Texas: Pro-Ed.

Vadasy, P. F., & Fewell, R. R. (1986). Mothers of deaf-blind children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 121–148). Austin, TX: Pro-Ed.

Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood, 10,* 36–44.

Vadasy, P. F., Fewell, R. R., Greenberg, M. T., Desmond, N. L., & Meyer, D. J. (1986). Follow-up evaluation of the effects of involvement in the fathers program. *Topics in Early Childhood Education, 6,* 16–31.

Vadasy, P. F., Fewell, R. R., Meyer, D. J., & Greenberg, M. T. (1985). Supporting fathers of handicapped young children: Preliminary findings of program effects. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities, 5,* 125–137.

Varekamp, M. A., Suurmeijer, P., Rosendaal, F. R., Dijck, H., Uriends, A., & Briet, E. (1990). Family burden in families with a hemophilic child. *Family Systems Medicine, 8,* 291–301.

Vasta, R. (1982). *Strategies and techniques of child study*. New York: Academic Press.

Vincent, L. J., & Salisbury, C. L. (1988). Changing economic and social influences on family involvement. *Topics in Early Childhood Special Education, 12,* 48-59.
Visher, E., & Visher, J. (1988). *Old loyalties new ties: Therapeutic strategies with step families.* New York: Brunner/Mazel.
Von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory.* New York: Braziller.
Voysey, M. (1972). Impression management by parents with disabled children. *Journal of Health and Social Behavior, 13,* 80-89.
Voysey, M. (1975). *A constant burden: The reconstitution of family life.* London: Routledge & Kegan Paul.
Waechter, E. H. (1977). Bonding problems of infants with congenital anomalies. *Nursing Forum, 16,* 229-318.
Waisbren, E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency, 84,* 345-351.
Waitzkin, H. (1985). Information giving in medical care. *Journal of Health and Social Behavior, 26,* 81-101.
Waitzman, N. J., Romano, P. S., Scheffler, R. M., & Harris, J. A. (1995, September 22). *Morbidity and mortality weekly report.* Atlanta: Centers for Disease Control.
Walker, J. H. (1971). Spina bifida–and the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology, 13,* 462-476.
Wallinga, C., Paquio, L., & Skeen, P. (1987). When a brother or sister is ill. *Psychology Today, 42,* 43.
Walsh, F. (1989). The family in later life. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The changing family life cycle* (2nd ed., pp. 311-332). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
Wasow, M., & Wikler, L. (1983). Reflections on professionals' attitudes toward the severely mentally retarded and the chronically mentally ill: Implications for parents. *Family Therapy, 10,* 299-308.
Wasserman, R. (1983). Identifying the counseling needs of the siblings of mentally retarded children. *Personnel and Guidance Journal, 61,* 622-627.
Watson, R. L., & Midlarsky, E. (1979). Reaction of mothers with mentally retarded children: A social perspective. *Psychological Reports, 45,* 309-310.
Wayman, K. I., Lynch, E. W., & Hanson, M. J. (1991). Home-based early intervention services: Cultural sensitivity in a family systems approach. *Topics in Early Childhood Special Education, 10,* 56-75.
Weisbren, S. E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency, 84,* 345-351.
Wendeborn, J. D. (1982). Administrative considerations in treating the Hispanic patient. *Clinical Management in Physical Therapy 2,* 6-7.
Western Psychiatric Institute and Clinic. (1980). *An intruder in the family: Families with cancer* [Videotape]. Pittsburgh: University of Pittsburgh.
White, R., Benedict, M. I., Wulff, L., & Kelley, M. (1987). Physical disabilities as risk factors for child maltreatment: A selected review. *American Journal of Orthopsychiatry, 57,* 93-101.
Wice, B., & Fernandez, H. (1984, October). Meeting the bureaucracy face to face: Parent power in the Philadelphia schools. *Exceptional Parent,* pp. 36-41.

Wikler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.

Wilcoxon, A. S. (1987). Grandparents and grandchildren: An often neglected relationship between significant others. *Journal of Counseling and Development*, *65*, 289-290.

Williams, H. B., & Williams, E. (1979). Some aspects of childrearing practices in three minority subcultures in the United States. *Journal of Negro Education*, *48*, 408-418.

Wilton, K., & Barbour, A. (1978). Mother-child interaction in high-risk and contrast preschoolers of low socioeconomic status. *Child Development*, *49*, 1136-1145.

Wortis, H. Z., & Margolies, J. A. (1955). Parents of children of cerebral palsy. *Medical Social Work*, *4*, 110-120.

Wright, B. A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach* (2nd ed.). New York: Harper and Row.

Yalom, I. (1975). *The theory and practice of group psychotherapy* (2nd ed.). New York: Basic Books.

Yalom, I. (1995). *The theory and practice of group psychotherapy* (4th ed.). New York: Basic Books.

Yee, L. Y. (1988). Asian children. *Teaching Exceptional Children*, *20*(4), 49-50.

Young, V. H. (1970). Family and childhood in a southern Negro community. *American Anthropologist*, *40*, 269-288.

Zborowski, M. (1952). Cultural components of response to pain. *Journal of Social Issues*, *8*, 16-30.

Zinn, M. B., & Eitzen, D. S. (1993). *Diversity in families*. New York: HarperCollins.

Zucman, E. (1982). *Childhood disability in the family*. World Rehabilitation Fund. Monograph No. 14, New York.

Zuk, G. H. (1959). The religious factor and the role of guilt in parental acceptance of the retarded child. *American Journal of Mental Deficiency*, *64*, 139-147.

Zuk, G. H., Miller, R. L., Batrum, J. B., & Kling, F. (1961). Maternal acceptance of retarded children: A questionnaire study of attitudes and religious background. *Child Development*, *32*, 525-540.



فهرس

الموضوع	الصفحة

الموضـــوع	الصفحة

الموضـوع	الصفحة
الفصل الثامن	
"المداخل العلاجية"	٢٨٧-٣٣٨
● المساعدون ذوو الفعالية، وعلاقتهم بالأسرة.	٢٩٠
● حاجة الأسرة إلى الارشاد.	٢٩٧
● التدخلات الفردية : نماذج ارشادية.	٣٠٣
● التدريب السلوكى للوالدين .	٣١٢
● أشكال الجماعات الارشادية	٣١٥
● مساعدة الأسر المختلة وظيفيا	٣٢٧
الفصل التاسع	
"تطبيق لمدخل الانظمة	٣٣٩-٣٦٣
● خطة فردية لخدمة الاسرة	٣٤١
● مسح لحاجات الوالدين	٣٤٣
● مقابلة الأسرة	٣٤٧
● الملاحظة	٣٥١
● وضع الخطة الفردية لخدمة الآسرة	٣٥٢
● حالة أسرة " مثال التدخل الارشادى المبكر"	٣٥٦
المراجع	٣٦٥-٣٩٥

هذا الكتاب

يناقش من خلال تسعة فصول كيفية مساعدة الأسر التى لديها طفل ذى احتياجات خاصة كى تستطيع مواجهة هذ الاحتياجات وكيف تستطيع مواجهة مشاعرها والتغلب علي مشاعر الأسى والحزن وجعلها أكثر واقعية. كما يقدم دليل إرشادى للأخصائيين وكل العاملين مع الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة وأسرهم لفهم مشاعر وانفعالات الأسرة والطفل المعاق، وكيفية التفاعل معهم من خلال خلق لغة للتواصل بينهم وبين أفراد الأسرة، كما يناقش هذا الكتاب دور أفراد الأسرة من أخوة عاديين وآباء وأجداد فى رعاية الطفل المعاق، وكيف تتكامل هذه الرعاية فى سبيل الوصول بالأسرة والطفل المعاق إلى أقصى درجة من التوافق والتواصل لتصبح أسرة طبيعية.

أحمد غريب